

Ecole doctorale n°342 : Sciences et métiers de l'ingénieur

**Doctorat ParisTech**

**T H E S E**

pour obtenir le grade de docteur délivré par

**l'Ecole nationale supérieure des mines de Paris**

**Spécialité « Sciences et Génie des Activités à Risques »**

*présentée et soutenue publiquement par*

**Patrick MALLEA**

le 03 décembre 2010

**Performance durable en santé et territoire :**  
**Méthode d'Anticipation et d'Evaluation des Vulnérabilités**  
**pour les Agences régionales de santé (MAEVA)**

Directeur de thèse : **Pascal STACCINI**

**Jury**

**M. Alain FRANCO**, Professeur, Université de Nice Sophia-Antipolis

**M. Yves MATILLON**, Professeur, Université de Lyon

**M. Stéphane DAUZERE-PEREZ**, Professeur, Ecole des Mines de Saint-Etienne

**M. Philippe ROBERT**, Professeur, Université de Nice Sophia-Antipolis

**M. Franck GUARNIERI**, Directeur, Centre de recherche sur les Risques et les Crises

**M. Pascal STACCINI**, Professeur, Université de Nice Sophia-Antipolis

Président

Rapporteur

Rapporteur

Examineur

Examineur

Directeur de thèse

**MINES ParisTech**

**Centre de recherche sur les Risques et les Crises**

Rue Claude Daunesse B.P. 207, 06904 Sophia Antipolis Cedex, France

**T  
H  
È  
S  
E**



# Table des matières

Résumé en français .....	13
English Abstract.....	16
Remerciements .....	19
Jalons et morales .....	26
Glossaire .....	27
Note préliminaire .....	29
Introduction - Position de recherche.....	31
 CHAPITRE 1 - De la santé au territoire de santé, ou, de la performance à la performance durable .....	 35
1.1 Mise en contexte des concepts .....	35
1.1.1 Les concepts de santé et de systèmes de santé .....	35
1.1.1.1 La notion de santé .....	35
1.1.1.2 La notion de système .....	37
1.1.1.3 La notion de systèmes de santé .....	42
1.1.2 La mesure des systèmes de santé par les déterminants de santé .....	45
1.1.3 Le contexte français .....	47
1.1.3.1 Organigramme du système de santé français ..	47
1.1.3.2 Un constat d'échec .....	50
1.2 Territoire de santé et Agence Régionale de Santé : l'ultime évolution .....	55
1.2.1 Territoire Versus territoire de santé .....	55
1.2.2 Le cadre légal .....	59
1.2.2.1 Historique des lois françaises .....	59
1.2.2.2 La loi HPST .....	63
1.2.3 Les Agences Régionales de Santé .....	66
1.2.3.1 Définition des ARS .....	67

1.2.3.2	Mission des ARS . . . . .	70
1.3	De la performance à la performance durable en santé : Concepts	71
1.3.1	La performance . . . . .	71
1.3.1.1	La performance : concept général . . . . .	71
1.3.1.2	La performance en santé . . . . .	73
1.3.2	La performance durable : concept général . . . . .	74
1.3.3	La performance durable en santé . . . . .	80
1.4	Conclusion du chapitre . . . . .	83

## CHAPITRE 2 - De la gestion du risque et des vulnérabilités à la performance durable : rôle des Agences Régionales de Santé.. 85

2.1	Notions de « risque » et de « vulnérabilités » . . . . .	85
2.1.1	Le risque . . . . .	85
2.1.1.1	Définition . . . . .	86
2.1.1.2	Le risque en santé . . . . .	89
2.1.2	La vulnérabilité . . . . .	91
2.1.2.1	Définition . . . . .	91
2.1.2.2	La vulnérabilité en santé . . . . .	94
2.2	Besoin, Offre et Demande : le trio clé de la performance durable en santé . . . . .	99
2.2.1	Notions et concepts préalables . . . . .	99
2.2.2	Besoin et Offre . . . . .	107
2.2.3	Besoin et Demande . . . . .	108
2.2.4	Offre et Demande . . . . .	109
2.2.5	La réduction de l'incertitude par la maîtrise du triangle « Besoin, Demande, Offre » . . . . .	110
2.3	Les Agences Régionales de Santé : vecteurs de performance durable en santé . . . . .	112
2.3.1	Les ARS au centre d'un nouveau pilotage . . . . .	112
2.3.2	La gestion du risque confiée aux Agences Régionales de Santé . . . . .	116
2.3.3	La performance comme outil de régulation des dépenses	117
2.4	Conclusion du chapitre . . . . .	118

## CHAPITRE 3 - Les systèmes d'information au coeur du pilotage des ARS ..... 121

3.1	Les systèmes d'information et les systèmes de santé . . . . .	122
3.1.1	Le système de santé « Centré sur le citoyen » générateur et consommateur d'informations de qualité . . . . .	122



3.1.2	Définition et typologie des systèmes d'information . . .	123
3.1.3	Rôle des systèmes d'information dans le domaine de la santé . . . . .	128
3.1.4	Le recentrage du citoyen au coeur du système de santé par le système d'information . . . . .	131
3.2	Les systèmes d'information et les Agences Régionales de Santé	135
3.2.1	L'échec des systèmes d'information actuels . . . . .	135
3.2.1.1	Le manque d'informations pertinentes et de qualité . . . . .	135
3.2.1.2	Une absence de stratégie claire à tous les ni- veaux . . . . .	141
3.2.1.3	Un dysfonctionnement global . . . . .	144
3.2.2	Vers une nouvelle gouvernance . . . . .	148
3.2.3	L'apport des ARS pour les systèmes d'information . . .	150
3.3	Du besoin de méthodologie . . . . .	152
3.4	Conclusion . . . . .	159

## CHAPITRE 4 - Les nouveaux enjeux pour une gestion durable de la performance..... 161

4.1	Pour qui? . . . . .	162
4.1.1	L'utilisation de l'existant . . . . .	163
4.1.2	La compréhension des nouveaux besoins . . . . .	166
4.2	Pour quoi? . . . . .	171
4.2.1	L'aide à la résolution des problèmes métiers . . . . .	171
4.2.2	L'aide à la rationalisation des systèmes d'information .	175
4.2.3	L'implication des acteurs . . . . .	181
4.3	Comment? . . . . .	187
4.3.1	L'environnement professionnel . . . . .	187
4.3.2	Le facteur humain . . . . .	189
4.3.3	La mise en oeuvre . . . . .	191
4.4	Les outils technologiques en appui de la méthodologie . . . .	194
4.4.1	Cadre général . . . . .	194
4.4.2	Fédération . . . . .	194
4.4.2.1	Le Data warehouse . . . . .	195
4.4.2.2	La virtualisation . . . . .	195
4.4.2.3	Les préconisations d'implémentation dans le cadre de l'approche consensuelle . . . . .	196
4.4.3	Gestion événementielle . . . . .	198
4.4.3.1	Les BRMS . . . . .	198
4.4.3.2	Les CEP . . . . .	198

4.4.3.3	Les préconisations d'implémentation dans le cadre de l'approche consensuelle . . . . .	200
4.4.4	Gestion métier . . . . .	200
4.4.5	Business intelligence . . . . .	202
4.4.5.1	L'ajustement aux objectifs métiers . . . . .	202
4.4.5.2	L'ajustement aux contraintes du système d'information . . . . .	203
4.4.5.3	La mise en perspective de ces ajustements . . . . .	205
4.4.6	Services généraux . . . . .	205
4.4.6.1	Service de Connexion . . . . .	206
4.4.6.2	Le service de Sécurité . . . . .	208
4.5	Conclusion . . . . .	212

## CHAPITRE 5 - La méthode MAEVA : Méthode d'Anticipation et d'Evaluation des Vulnérabilités pour les ARS..... 215

5.1	Vision globale . . . . .	215
5.1.1	Contexte . . . . .	215
5.1.1.1	Les acteurs . . . . .	217
5.1.1.2	Les perturbants . . . . .	218
5.1.1.3	Le système . . . . .	219
5.1.1.4	Les résultantes . . . . .	220
5.1.1.5	Approche générale de la méthodologie . . . . .	221
5.1.2	Conclusion . . . . .	222
5.2	La méthode MAEVA . . . . .	224
5.2.1	Les fondamentaux . . . . .	224
5.2.2	Intégration . . . . .	227
5.2.2.1	Définition . . . . .	227
5.2.2.2	Exemple . . . . .	229
5.2.2.3	Ce qu'il faut retenir . . . . .	232
5.2.3	Détection . . . . .	232
5.2.3.1	Définition . . . . .	232
5.2.3.2	Exemple . . . . .	234
5.2.3.3	Ce qu'il faut retenir . . . . .	234
5.2.4	Anticipation . . . . .	235
5.2.4.1	Définition . . . . .	235
5.2.4.2	Exemple . . . . .	237
5.2.4.3	Ce qu'il faut retenir . . . . .	237
5.2.5	Action . . . . .	238
5.2.5.1	Définition . . . . .	238
5.2.5.2	Exemple . . . . .	239

5.2.5.3	Ce qu'il faut retenir . . . . .	241
5.2.6	Evaluation . . . . .	242
5.2.6.1	Définition . . . . .	242
5.2.6.2	Exemple . . . . .	244
5.2.6.3	Ce qu'il faut retenir . . . . .	244
5.2.7	Décider . . . . .	245
5.2.7.1	Cycle court . . . . .	245
5.2.7.2	Cycle long . . . . .	246
5.2.7.3	Arrêt . . . . .	246
5.2.8	Conclusion . . . . .	246
5.2.9	Cycle ZAM . . . . .	246
5.2.10	Itérations ZAM . . . . .	258
5.2.10.1	Détection - Intégration . . . . .	259
5.2.10.2	Anticipation - Intégration . . . . .	259
5.2.10.3	Anticipation - Détection . . . . .	259
5.2.10.4	Action - Anticipation . . . . .	260
5.2.10.5	Evaluation - Action . . . . .	260
5.2.10.6	Décider . . . . .	261
5.3	La mise en perspective . . . . .	263
	Discussion . . . . .	266
	Conclusion . . . . .	297
	Note Finale . . . . .	299
	Bibliographie . . . . .	301
	Annexe . . . . .	312
	Livre 1 . . . . .	313
	Article 1 . . . . .	314
	Article 2 . . . . .	320
	Article 3 . . . . .	322
	Article 4 . . . . .	334
	Poster 1 . . . . .	344
	Poster 2 . . . . .	348
	Poster 3 . . . . .	352
	Poster 5 . . . . .	355

# Table des figures

1.1	Typologie des systèmes (JL Lemoigne)[111]	40
1.2	Modèle canonique O.I.D. (d'après JL Lemoigne)	41
1.3	Le système de santé Bismarkien	43
1.4	Le système de santé Beveridgien	43
1.5	Le système de santé mixte	44
1.6	Principaux déterminants de la santé	47
1.7	Organisation du système de santé français (avant 2009)- Adaptation de P.Malléa	49
1.8	L'amélioration du système de santé passe par une réforme du pilotage régional[140]	53
1.9	Découpage de la région PACA en 9 territoires de santé et en 25 territoires du niveau de proximité (Source : DRASS)	59
1.10	Les actions régionales en santé	66
1.11	Les ARS : gouvernance, organisation et domaines d'interventions	69
1.12	La performance durable et ses trois acteurs	75
1.13	Les objectifs de la performance durable	76
1.14	Les piliers de la performance durable	77
1.15	La performance durable en santé	77
1.16	Le management de la performance durable	78
1.17	Offre-Demande	81
2.1	Les risques en santé (d'après un schéma de M.Vinas)	90
2.2	Genèse du concept de « vulnérabilité »	92
2.3	Vulnérabilité sociale selon Ludvina Colbeau-Justin - AFPS (Octobre 2009)[44]	94
2.4	Les dimensions de la vulnérabilité	94
2.5	Exemple de modèle de vulnérabilité de la personne âgée	98
2.6	Besoins de santé, services et ressources[80]	101
2.7	Adéquation du système de santé entre besoin, demande et offre	103
2.8	Réduire l'incertitude grâce au triptyque Besoin/Demande/Offre	105
2.9	Les signaux faibles et la vulnérabilité	106
2.10	Le rapprochement du besoin et de l'offre	108

2.11	La réduction des risques lors du passage du stade de besoin au stade de demande . . . . .	109
2.12	La réduction des inégalités entre la demande et l'offre . . . . .	110
2.13	La réduction de l'incertitude . . . . .	111
3.1	Modèle O.I.D. (d'après JL Lemoigne) . . . . .	121
3.2	Le modèle d'Anthony, typologie des décisions . . . . .	124
3.3	Interactions SI-S et S-SI . . . . .	125
3.4	Les systèmes d'information : synthèse . . . . .	127
3.5	Sources essentielles de l'information relative à la santé[16] . . .	128
3.6	L'évolution technologique des SIS . . . . .	132
3.7	Prise en compte du point de vue du citoyen . . . . .	134
3.8	Cercle vicieux de la collecte d'informations . . . . .	138
3.9	Cercle vertueux de la collecte d'informations . . . . .	139
3.10	Les causes du dysfonctionnement du système d'information en santé[164] . . . . .	147
3.11	Schéma de la gouvernance de l'interopérabilité des systèmes d'information et de la gestion des référentiels sémantiques[86] .	149
3.12	Démarche consensuelle . . . . .	159
4.1	Vision OID du modèle d'intégration des ARS . . . . .	164
4.2	Fédération au niveau des ARS . . . . .	165
4.3	Consensus autour des données et des informations . . . . .	168
4.4	Consensus pour la détermination des signaux faibles . . . . .	169
4.5	Gestion de projet classique Vs Méthode cible . . . . .	172
4.6	Evolution d'un projet selon l'approche itérative . . . . .	175
4.7	L'approche silo . . . . .	179
4.8	L'approche consensuelle . . . . .	180
4.9	Synthèse de l'approche de la gestion des projets . . . . .	181
4.10	Les acteurs face à l'approche consensuelle . . . . .	182
4.11	L'approche consensuelle à travers ses 4 principes fondamentaux	183
4.12	Les actions associées à un consensus . . . . .	184
4.13	Le cinquième fondamental le pont vers la continuation (ou non)	185
4.14	La prise de décision . . . . .	186
4.15	Facteurs de mauvaise utilisation . . . . .	187
4.16	Divergence de points de vues entre acteurs . . . . .	188
4.17	Gaussienne de développement d'un projet Vs approche consen- suelle . . . . .	189
4.18	Implémentation partielle des phases de l'approche consensuelle	190
4.19	Somme des consensus vs consensus global . . . . .	192
4.20	Les principes du data warehouse . . . . .	195

4.21	Les principes de la virtualisation . . . . .	196
4.22	Le fonctionnement des BRMS . . . . .	198
4.23	Le fonctionnement des BRMS . . . . .	199
4.24	La gestion des actifs métiers . . . . .	201
4.25	BI appliqué aux objectifs métiers . . . . .	202
4.26	Mécanisme de haute disponibilité d'un système . . . . .	204
4.27	Services : Emetteurs/Consommateurs . . . . .	207
4.28	Accès sécurisés . . . . .	209
4.29	Connections service à service . . . . .	210
5.1	Le contexte de la méthode . . . . .	216
5.2	Les quatre parties de la méthode . . . . .	217
5.3	Le système MAEVA . . . . .	219
5.4	Le cadre de fonctionnement de la méthode . . . . .	222
5.5	Approche itérative . . . . .	223
5.6	Représentation ZAM de MAEVA . . . . .	227
5.7	Phase d'intégration . . . . .	228
5.8	Phase de détection . . . . .	233
5.9	Phase d'anticipation . . . . .	236
5.10	Phase d'action . . . . .	238
5.11	Phase d'évaluation . . . . .	243
5.12	Cycle court de la phase « Décider » . . . . .	246
5.13	Cycle ZAM : 1 <sup>ère</sup> étape . . . . .	247
5.14	Cycle ZAM : 2 <sup>ème</sup> étape . . . . .	248
5.15	Cycle ZAM : 3 <sup>ème</sup> étape . . . . .	249
5.16	Cycle ZAM : 4 <sup>ème</sup> étape . . . . .	250
5.17	Cycle ZAM : 5 <sup>ème</sup> étape . . . . .	251
5.18	Cycle ZAM : 6 <sup>ème</sup> étape . . . . .	251
5.19	Cycle ZAM : 7 <sup>ème</sup> étape . . . . .	252
5.20	Cycle ZAM : 8 <sup>ème</sup> étape . . . . .	253
5.21	Cycle ZAM : 9 <sup>ème</sup> étape . . . . .	253
5.22	Cycle ZAM : 10 <sup>ème</sup> étape . . . . .	254
5.23	Cycle ZAM : 11 <sup>ème</sup> étape . . . . .	255
5.24	Cycle ZAM : 12 <sup>ème</sup> étape . . . . .	255
5.25	Cycle ZAM : 13 <sup>ème</sup> étape . . . . .	256
5.26	Cycle MAEVA . . . . .	257
5.27	Itérations au sein de ZAM . . . . .	258
5.28	Itérations Détection - Intégration . . . . .	259
5.29	Itérations Anticipation - Intégration . . . . .	259
5.30	Itérations Anticipation - Détection . . . . .	260
5.31	Itérations Action - Anticipation . . . . .	260

5.32	Itérations Evaluation - Action . . . . .	261
5.33	Itérations Décider . . . . .	262
5.34	La gestion de la vulnérabilité par MAEVA . . . . .	263
5.35	L'évolution du système d'information[165] . . . . .	268
5.36	Critères de la performance hospitalière (M Malléa 2003) . . . .	271
5.37	Liste des projets ayant amené à la conception de MAEVA . . .	272
5.38	Matrice des projets . . . . .	273
5.39	Apport de la thématique urgence à la méthode MAEVA . . .	278
5.40	Apport de la thématique Santé-environnement à la méthode MAEVA . . . . .	282
5.41	Apport de la thématique traçabilité à la méthode MAEVA . . .	285
5.42	Apport de la thématique liée au vieillissement à la méthode MAEVA . . . . .	288
5.43	Apport du projet HSTI à la méthode MAEVA . . . . .	291
5.44	Apports des projets dans la constitution de la méthode MAEVA	293

# Liste des tableaux

1.1	Comparaison principale des différents systèmes de santé . . . .	45
1.2	Indicateurs de santé . . . . .	46
1.3	Les organismes territoriaux et leurs objectifs . . . . .	51
2.1	Tableau récapitulatif de la genèse du mot « vulnérabilité » . .	91
2.2	Les différentes approches issues du paradigme « technocen- triste »[137] . . . . .	93
2.3	la vulnérabilité santé-sociale . . . . .	96
5.1	Phase d'Intégration . . . . .	232
5.2	Phase de Détection . . . . .	235
5.3	Phase d'Anticipation . . . . .	237
5.4	Phase d'Action . . . . .	242
5.5	Phase d'Evaluation . . . . .	245



## Résumé en français

Est-il possible, de nos jours, de parler de santé des citoyens sans faire référence au territoire qu'ils occupent ? Ceci est fort peu probable, et le gouvernement français en a pris conscience et pour cela a créé et mis en place les « Agences Régionales de Santé » (ARS) permettant de définir et gérer la stratégie de la santé sur son territoire régional. Mais avant d'en arriver là, le système de santé a dû se réformer, pendant près de quatre siècles, afin d'évoluer du concept de santé au concept de système de santé. De plus, pour mener à bien ces réformes, il a fallu que les différents organismes décideurs puissent s'appuyer sur des éléments concrets, et, de fait, des indicateurs particuliers, appelés « déterminants de santé » ont été mis en place. Ainsi, tout ceci a amené le gouvernement français à créer les ARS organisées autour d'un territoire de santé et dont le cadre légal est défini à travers la loi HPST (Hôpital Patients Santé Territoires). Dès lors, en s'intéressant de plus près à la mission des ARS, il apparaît qu'elle est clairement liée à la notion de performance durable, d'où l'importance de définir les concepts sous jacents à savoir : « Performance », « Performance durable » et bien sur « Performance durable en santé ».

Ainsi, pour pouvoir appliquer des principes de performance durable en santé, les ARS vont devoir s'appliquer à comprendre les mécanismes favorisant ou limitant une telle performance. Dès lors, les notions de « risque » et de « vulnérabilité » sont devenus des éléments clés d'une telle approche. De fait, en regardant, une fois de plus, d'un peu plus près, il apparaît que la vulnérabilité est liée au risque, et que le risque est essentiellement lié à une inadéquation, ou déséquilibre, entre « l'offre » la « demande » et les « besoins » du citoyen. De fait, en intégrant ces éléments, les ARS vont devenir un véritable vecteur de performance durable en santé au niveau d'un territoire, grâce à un nouveau pilotage, à une meilleure gestion des risques et l'utilisation de la mesure de performance comme d'un outil de régulation des dépenses de santé sur le dit territoire.

De part ces propos, on comprend bien que les ARS vont être au coeur de la réforme et du pilotage du système de santé en région. Or, et cela est vrai dans

tous les secteurs (aussi bien privés que publics), la gestion d'un tel système ne peut s'effectuer sans un système d'information adapté. Ainsi va se poser la question de ce qu'est un système d'information pour un système de santé, mais aussi comment faire en sorte que ce système d'information consomme et produise des informations de qualité. De fait, et pour mieux comprendre tout cela, il est nécessaire d'appréhender la définition de tous les types de systèmes d'information existants, mais aussi leurs rôles dans le domaine de la santé et comment cela va bénéficier au citoyen et patient. Fort de cette approche théorique, il est maintenant intéressant de s'attarder sur l'état du système d'information en santé, et de comprendre pourquoi, en l'état actuel, il a échoué dans sa mission de service public, et ce afin de mieux comprendre comment à travers la nouvelle gouvernance des ARS, il sera possible d'avoir un système d'information en santé permettant d'atteindre des objectifs de performance durable.

Le constat d'échec, ainsi que la volonté de sortir le système de santé français de l'ornière dans laquelle elle s'est enfoncée est réel. Cependant, force est de constater que pour mener à bien cette mission, et notamment en regard des systèmes d'information, il sera nécessaire d'utiliser une méthodologie adaptée. Or, après investigation, il apparaît qu'une telle méthode ou approche n'existe pas, d'où la nécessité d'en définir une nouvelle, afin de satisfaire les besoins des professionnels de la santé, des citoyens et patients, et ce pour permettre au système de santé français d'atteindre des objectifs de performance durable en santé par la compréhension et la résolution de problèmes métiers issue de la demande, connue et comprise en temps et en lieu, des citoyens. Il est clair que ceci ne peut se réaliser que par une meilleure compréhension de l'environnement humain, géographique, politique, social et médical qui peut mieux être appréhendé au travers des nouvelles technologies. Ainsi, il sera possible de mettre en oeuvre un certain nombre de ces technologies facilitant cette approche, soit en garantissant un accès global aux données, soit en simplifiant l'intégration d'applicatifs au sein d'un processus métier complexe, soit en fournissant des outils d'analyse et d'audit permettant des prises de décision « préventives » (temps réel) ou « correctives » (après analyse des faits passés). Le tout, évidemment, doit se faire en garantissant un niveau de sécurité et d'intégrité maximum.

Ainsi, cette réflexion a amené à la définition de la méthode MAEVA qui se situe au milieu d'un contexte bien particulier, composé d'acteurs (professionnels, citoyens, politiques, patients, etc.), de perturbants (connus ou inconnus, donc maîtrisés ou non), du système de santé en soit (sur lequel la méthode s'applique) et des résultantes (résultat de la méthode appliquée sur l'accroissement de la performance du système de santé). Pour se faire, il a été nécessaire de bâtir la méthode en deux « couches ». La première couche, com-

posée d'éléments appelés « fondamentaux », permet de définir les fondations du projet à implémenter selon MAEVA. Ces fondamentaux, au nombre de quatre (plus un), permettent de définir un consensus global, pour le projet et pour la communauté de pratique associée afin de mener à bien ce projet. Le « cinquième » fondamental permettant lui de définir les éléments de poursuite vers une nouvelle version ou d'arrêt du projet si les conditions nécessaires ne sont pas atteintes pour reconduire une nouvelle version du projet. Une fois ces fondements posés, la méthode offre la possibilité de définir cinq actions qui vont permettre de gérer le projet du début à la fin. Il s'agit de :

- « l'Intégration », qui permet d'intégrer les sources de données nécessaires à la réalisation du projet,
- la « Détection », qui permet de définir les éléments « déclencheurs » amenant à des situations à risque,
- « l'Anticipation », qui permet de définir des mécanismes d'auto défense vis-à-vis des « déclencheurs »,
- « l'Action », qui permet de réaliser la mission pour laquelle le projet a été défini,
- « l'Evaluation » qui va offrir les éléments pour analyser le projet et de fait fournir des éléments factuels au fondamental « Décider ».

Tous ces éléments, étant relié au sein de la méthode à travers deux « outils » : l'Itération, qui permet de compléter une phase amont avec des éléments issus d'une phase aval ; et la Zone Active de Mémorisation (ZAM) qui sert de mémoire au projet et permet non seulement d'entreposer des données de traçabilité, mais aussi de garder la mémoire des décisions prises.

Cette méthode ainsi définie n'a pas été établie de façon théorique en quelques mois, mais a été issue de l'analyse d'expériences vécues au fil de cinq ans de labeur dans le domaine de la performance du système de santé. Il est à noter que l'approche consensuelle proposée par MAEVA sera d'une grande utilité pour les ARS qui vont devoir, dès le début de leur existence, travailler avec du personnel, des processus et des informations issus de divers horizons jusqu'à présent plutôt compétitifs que collaboratifs. Mais tout ceci ne constitue que la première version de la méthode, et déjà, compte tenu des publications lues ces derniers temps, il est apparu que certains travaux de recherche tels que le « Design Thinking » devraient pouvoir être intégrés partiellement ou totalement dans une prochaine « release » de MAEVA.

# English Abstract

Can we, today, address the citizens' healthcare without talking about his territory? This seems unbelievable, and the French government has already understood this and to answer to this question has designed and launched the « ARS », which stand for « Healthcare Regional Agency », in order to define and manage healthcare strategy at its own territory level (region). But, before arriving to this conclusion, the healthcare system had to reform itself along four centuries moving from healthcare concept to healthcare system concept. This has been conducted through several reforms from decision makers that had to use quantifiable elements to perform so. Therefore, some specific indicators, called « health deterministic indicators », have been put in place. Then, the sum of all these along the years bring the French government to launch the ARS which are defined within the law called « HPST » standing for Hospital Patient Healthcare and Territory). Now, if we are looking closer to the ARS mission, it clearly appears that they are closely linked to the notion of « sustainable performance » for which it is important to define underneath concepts as « Performance », « sustainable performance » and of course « healthcare sustainable performance ».

Then, to applied those healthcare sustainable performance principles, the ARS would have to learn how this performance could be increased or decreased based on some specific mechanisms. Therefore, the notions of « risk » and « vulnerability » became key components of such an approach. However, looking forward it appears that the vulnerability has a close link to risk and that the risk is essentially linked to a mismatch between the « offering » and the « demand » or the « needs » of the citizens. Then, by integrating all those aspects, the ARS would became a healthcare sustainable performance for a territory vector, thanks to new governances, a better risk management politic and the usage of performance measures as healthcare expenses for a territory, regulation tool.

Based on this it is easy to understand that the ARS will be at the heart of the reform and will have to drive the regional health system. But, and it is true for all sectors (private and public), the management of such a sys-

tem cannot be done without an accurate information system. Then, the next question is « what is an information system for a health system ? » but also, « how to feed this information system in order to let it provide relevant information ? » Therefore, to understand this, it is necessary to understand the definition of all existing information system types and their role in the healthcare environment and how the citizen and the patient will take benefits of that. Based on this theory, it is now interesting to better understand the status of the current health information system and why he has failed in his pupil service missions, and that in order to better understand how, through a new ARS governance, it will be possible to have health information system able to reach the sustainable performance goals.

The failure notification and the willingness to get the French healthcare system out of this trap is real. However, it is important to notice that to succeed in the mission regarding the information system, it will be necessary to adopt an accurate methodology. But, it is also important to understand that after investigation, no such methodology has been found and it appears necessary to build one in order to satisfy the needs of health professionals, citizens, patients. The final goal being to allow the French health system to reach the health sustainable performance goals by the understanding and the resolution of business pains coming from the citizen requests known and understood at the right time and the right location. It is easy to understand that cannot be done without a better understanding of the human, geographical, politic, social and health environment that could be better handled through new technologies. Therefore, it will be possible to put in place certain of these technologies that will enable this approach by allowing a global access to data or simplifying application integration into complex business processes or providing analysis and permanent traceability tools allowing to take « preventive » decisions (real time) or « corrective » decisions (after past facts analysis). Everything, of course, being at maximum secured and with maximum integrity guarantee. This thought has brought to the definition of MAEVA methodology which sits in the middle of a particular context composed by actors (health professionals, citizens, politicians, patients, etc.), stimulus (known or unknown meaning handled or not), the health system itself (on which the methodology is applied) and results (benefits for the health system increasing the sustainable performance of the health system). To do so, it has been necessary to build the method in two « layers ». The first layer is made of components called « fundamentals » which permit to define the project foundations that has to be implemented by following MAEVA rules. These fundamentals, counted as four (plus one) allow the definition of a global consensus for the project and for the associated community of practice in order to successfully deliver the related project. The « fifth » fundamental

allows the rationale to pursue on a new version or to stop the project in its current stage if the necessary condition to continue it are not met. Once these basis have been setup, the method offer the capability to define five actions which will allow to manage the project from the beginning until the final delivery. These actions are : « Integration », allowing the integration of the data sources needed to the project implementation ; « Detection », allowing the definition of « actuators » components bringing to a risky situation ; « Anticipation », allowing the definition of self defense mechanisms against the previously mentioned « actuators » ; « Action », allowing the realization of the project mission ; and at the end, « Evaluation », offering factual elements to analyze project outcomes and provide therefore facts to the fundamental « Decide ». All these components are linked within the methodology through two « tools » : Iteration, allowing to complete a phases with results coming from an upfront phase ; and the Active Memory Zone (ZAM) which is used to be the project memory in order to store traceability data, but also « keep in mind » all taken decisions.

This methodology, as defined, hasn't been designed theoretically in few months, but has been the result of real life projects analyze done during the past five years in the area of health system performance. It is also good to know that the MAEVA approach based on consensus will be a great help for the ARS, as they will have, since the beginning, work with people, processes and information coming from diverse horizons that were, until now, more in competition rather than in collaboration mood. But all of this is just about the first version of the methodology and already, due to read publications, it appears that some research works, like « Design Thinking » should be integrated partially or totally in a future « release » of MAEVA.

# Remerciements

Ces cinq années de recherche m’ont permis de travailler sur un sujet qui me tenait à coeur, de le faire partager et de rencontrer des personnes de différents domaines, qui, de part leur expérience et leur soutien, m’ont beaucoup apporté ! Je souhaite donc les remercier toutes du fond du coeur.

**Monsieur le Professeur Alain Franco,**

Mes remerciements vont tout d’abord vers vous. Vous me faites un très grand honneur en acceptant de présider mon Jury de thèse. Notre rencontre marque à la fois un virage important dans ma carrière professionnelle, mais s’inscrit comme déterminante dans ma volonté de débiter des activités universitaires. Je suis honoré de faire partie de votre équipe au sein du Centre National de Référence « Santé à domicile & Autonomie ». Soyez ici assuré de toute ma gratitude.

**Monsieur le Professeur Yves Matillon,**

Vous me faites un très grand honneur d’avoir accepté de faire partie de mon Jury en tant que rapporteur. Vous avez été et êtes toujours pour moi une référence essentielle dans le domaine du développement de la qualité dans le secteur de la santé. Que ce manuscrit soit l’occasion de vous exprimer le témoignage de ma reconnaissance et de mon grand respect.

**Monsieur le Professeur Stéphane Dauzère-Perez,**

Je vous suis très reconnaissant d’avoir accepté la responsabilité d’être rapporteur de ma thèse. Nous avons commencé notre collaboration il y a quelques années déjà, notamment grâce à des projets collaboratifs que nous continuons à mettre en oeuvre encore aujourd’hui. Ceci nous a permis de nous rapprocher, grâce notamment à vos qualités humaines et à votre disponibilité. Je forme le voeu que notre collaboration puisse s’inscrire dans la durée, afin que je puisse profiter encore longtemps de votre expérience.

**Monsieur le Professeur Philippe Robert,**

Vous me faites l’honneur de juger mon travail. Dans l’élaboration de cette thèse, j’ai pu apprécier votre disponibilité, la passion qui vous anime et bénéficier de vos précieux conseils. Vous m’avez appris l’humilité. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon plus grand respect.

**Monsieur le Professeur Pascal Staccini,**

Je vous remercie tout d’abord pour votre confiance, mais également pour votre soutien, votre expérience, votre savoir, vos idées et vos conseils qui m’ont guidé tout au long de mon travail de recherche. Un long parcours commun, commencé en 1999 nous a permis de travailler ensemble sur de nombreux sujets. Vous avez su éclairer mon travail avec un regard toujours critique et je vous remercie d’avoir été mon Directeur de Thèse pendant ces quelques années.

**Monsieur Franck Guarnieri, Directeur de la formation doctorale SGAR et du Centre de Recherche sur les Risques et les Crises de l’Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris,**

Je tiens à vous remercier pour le soutien sans faille dont vous m’avez fait preuve durant ces cinq années. La thèse de Rémy Collomp et maintenant la mienne ont ouvert, je l’espère, une nouvelle collaboration entre le monde des risques et celui de la santé. Merci donc pour votre engagement et votre volonté à faire connaître les sciences et génie des activités à risques dans le domaine de la santé.



**Monsieur le Professeur Daniel Benchimol, doyen de la Faculté de Médecine de l'Université de Nice Sophia-Antipolis,**

Je vous adresse mes sincères remerciements. Vous avez toujours été pour moi, et pour l'ensemble de notre équipe, un soutien remarquable au plan local comme national. Ceci nous a permis de mener à bien un grand nombre de projets, en collaboration avec la Faculté de Médecine de l'Université de Nice Sophia-Antipolis. J'espère, à l'occasion de la clôture de cette première étape universitaire, avoir l'honneur de poursuivre cette voie à vos côtés.

Olivier,  
Quelle histoire commune et que d'aventures... et j'espère que ce n'est que le début...

Rémy,  
« Il y a un proverbe chinois dont je ne me souviens plus, mais qui aurait vachement bien convenu à la situation actuelle » Le Chat

Franck,  
Merci pour ton soutien et tes apports méthodologiques.

Bruno,  
Notre rencontre est une « découverte inattendue, faite grâce au hasard et à l'intelligence ».  
Dans cette logique, je rends hommage à ce terme que tu m'as fait découvrir : « sérendipité ». Merci pour ton soutien.

Je tiens également à adresser tous mes remerciements à Eric Rigaud et Aldo Napoli, permanents au laboratoire CRC de l'Ecole des Mines, pour leur aide et leur soutien méthodologique et amical tout au long de ce travail.

A Cécile,

Je te remercie pour ton entière disponibilité d'être et de penser dans l'aboutissement de ce travail.

La transfusion nous ayant réuni et comme je m'y étais engagé, j'associe à ces remerciements tes parents à travers ce vieil adage...

« Bon sang ne saurait mentir ».

A Jean-Christophe,

A toi qui m'a accompagné et m'accompagne dans des chemins professionnels et amicaux, je te remercie pour ton soutien indéfectible.

Chers parents,  
Je vous dois beaucoup pour cette ambition à construire que vous n'avez cessé  
de me transmettre.

A Sabine, Jules et Clément pour leur patience et leur compréhension.

A mes amis,  
A mes ennemis,

Qu'ils soient assurés de mes sentiments.

A ceux qui ne sont plus là,

« O mes morts tristement nombreux,  
Qui me faites un dôme ombreux,  
De paix, de prière et d'exemple. »

Paul Verlaine

A, Victor, Emile, Marie, Jean, Jean-Claude, Philippe, Michel, Emile,  
Lucien, Bruno et Barbara,

Quelques belles personnes qui vivent dans mes pensées et donnent au  
quotidien de la puissance à mes actes.

Les valeurs et la responsabilité de cette mémoire vivante me font croire en  
l'humanité.

# Jalons et morales

« ...ni l'avenir, ni le passé n'existent... Il y a trois temps : le présent du passé, le présent du présent, le présent du futur... Le présent du passé, c'est la mémoire ; le présent du présent, c'est l'intuition directe ; le présent de l'avenir, c'est l'attente. »

Saint Augustin, *Confessions*, livre XI, chap. XIV et XX

« On ne subit pas l'avenir, on le fait. »

Georges Bernanos, *La liberté, pour quoi faire ?*

« Le présent serait plein de tous les avènements, si le passé n'y projetait déjà une histoire. »

André Gide, *Les Nourritures terrestres*

« On ne sort de l'ambiguïté qu'à son détriment. »

Cardinal de Retz

« Deviens ce que tu es. Fais ce que toi seul peut faire. »

Friedrich Nietzsche, *Ainsi parlait Zarathoustra*

.....

« L'industrie et le savoir-faire valent mieux que des biens acquis. »

« C'est que l'habit, la mine et la jeunesse, pour inspirer de la tendresse, n'en sont pas des moyens toujours indifférents. »

Charles Perrault, *Le chat botté*

# Glossaire

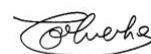
AFSSA : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments  
AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé  
AFSSE : Agence Française de Sécurité Sanitaire Environnementale  
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé  
ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation  
ARIH : Agence technique de l'Information sur l'Hospitalisation  
ARS : Agence Régionale de Santé  
CEPS : Comité Economique des Produits de Santé  
CME : Commission Médicale d'Etablissement  
CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés  
CNS : Conseil National du SIDA  
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie  
CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie  
CROSS : Comités Régionaux d'Organisation Sanitaire et Sociale  
CRSA : Conférence Régionale de Santé  
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales  
DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale  
DGS : Direction Générale de la Santé  
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins  
DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales  
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques  
DSS : Direction de la Sécurité Sociale  
GRS : Groupement Régional de Santé  
GRSP : Groupement Régional de Santé Publique  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HCSP : Haut Conseil de Santé Publique  
HPST : Hôpital, Patient, Santé et Territoire  
INCA : Institut National contre le Cancer  
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé  
INVS : Institut National de Veille Sanitaire

MRS : Mission Régionale de Santé  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PACA : Provence, Alpes, Côte d'Azur  
SFR : Seuil de Faible Revenu  
SROSS : Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire et Sociale  
SSC : Service Sanitaire Coordonné  
URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie  
URML : Unions Régionales de Médecins Libéraux



# Note liminaire

« ...De toute façon, je préférerais mourir de mon vivant, et si possible, en bonne santé... »



Avant toute chose, et notamment l'explication du choix de cette phrase en introduction, laissez moi vous donner ma vision des mécanismes qu'usait ce comique. En effet, Coluche utilisait, à mon sens, trois niveaux d'interpellation :

- Le rire immédiat : « Mourir de mon vivant », phrase reposant sur l'absurde et amenant un rire spontané ;
- Le rire sur le tabou : « Mourir » on se gausse de la mort qui reste un des tabous majeurs de notre civilisation ;
- L'interpellation sociétale : « Mourir en bonne santé » où la notion de mort est associée à la notion de mal-être.

Vous comprendrez que ceci n'étant pas le but de cette thèse, je ne m'étendrai pas sur les deux premiers mécanismes. Par contre, sans affirmer que c'est cette phrase qui a initié mon questionnement, je ne peux m'empêcher de penser que quelque part elle y a contribué. En effet, j'ai initié ce travail de thèse pour essayer d'amener des réponses à quelques questions qui me hantaient alors :

- Pourquoi le système de santé n'amène pas des réponses aux attentes des citoyens ?
- Pourquoi la notion de performance est si difficile à faire admettre par le milieu médical ? etc.



# Introduction - Position de recherche

De manière générale, il pourrait être établi que le but de cette thèse est de démontrer comment à l'aide d'une méthodologie innovante conçue à partir d'une multitude d'expériences, il devrait être possible d'accroître la performance du système de santé français, notamment par l'adoption d'une telle méthode au sein des Agences Régionales de Santé (ARS). Cependant, avant de pouvoir en arriver à un tel résultat, il est nécessaire de comprendre et de mettre en perspective les différents concepts manipulés et donc, de scinder le discours en deux parties.

La première partie, consacrée à la définition des concepts manipulés, permet la compréhension de l'évolution des systèmes de santé au fil des âges. De fait, le concept est passé d'une définition par opposition à l'état de « maladie », à une définition impliquant différents paramètres tels que le social ou le territoire. Dès lors, la question a été de savoir comment cette notion de territoire avait pu être intégrée par le système de santé français et notamment, par la dernière loi de janvier 2010 : la loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoire). Une fois ces éléments historiques et géopolitiques intégrés, il s'est agi de comprendre le concept de performance et comment celui-ci peut être mis en oeuvre au sein de systèmes de santé pour un territoire donné, tels que ceux gérés par les ARS.

Ainsi, cette étude préliminaire permet de comprendre les institutions et leur évolution au fil des siècles. Il restait à comprendre ce sur quoi elles devaient travailler pour améliorer leur performance intrinsèque. De fait, et compte tenu de la définition de la performance, les notions de « risque » et de « vulnérabilité » ont été étudiées de façon plus détaillée car il s'agit des éléments clés d'une maîtrise de la performance d'un système. Ce constat établi, la compréhension de la signification au niveau d'un système de santé et principalement l'articulation autour du trio « Besoin », « Offre » et « Demande »

a été étudiée. Ainsi, fort de ces constats, il a été nécessaire de comprendre comment ces concepts pourraient et devraient être promus et portés par les ARS.

Jusqu'à présent, l'étude détaillée des concepts gravitant autour de la notion de performance du système de santé a démontré la nécessité d'étudier plus précisément un des composants du système de santé : le système d'information. Dès lors, la compréhension de l'interaction entre ces systèmes (santé et information) a été nécessaire. De plus, l'étude de l'utilisation des systèmes d'information par les ARS a permis de constater d'une part les problèmes, et d'autre part la mise en avant d'une nouvelle gouvernance susceptible de régler les dits problèmes. Compte-tenu de la complexité de la tâche des ARS, il est apparu que l'intrication de tous ces éléments ne pourrait être correctement coordonnée et efficace que si la mise en oeuvre d'une méthodologie adaptée à la problématique de la performance durable du système de santé au niveau d'un territoire géré par les ARS était implémentée.

Dans la deuxième partie, fort de toutes ces constatations, une étude particulière des questions fondamentales servant de support à l'explication de ce que pourrait être une gestion durable de la performance a été menée. Cette étude s'est tout d'abord intéressée à qui cela pouvait et devait profiter, d'une part en garantissant la continuité des services, et d'autre part en étant capable de fournir de nouveaux services. Ensuite, elle a abordé le pourquoi d'une telle approche. Il est alors apparu clairement que cette gestion de la performance est nécessaire pour non seulement mieux appréhender les problèmes « métiers » auxquels devront faire face les ARS, mais aussi pour mieux rationaliser les systèmes d'informations existant devant être intégrés. Tout ceci ne pouvant fonctionner qu'avec l'appui des différents acteurs, publics, privés et citoyens. Ainsi, une dernière question se pose, à savoir comment tout ceci doit être mis en oeuvre ? Comme dans toute évolution, voire révolution, il sera nécessaire de travailler sur bien des aspects et notamment sur l'aspect humain grâce à la mise en place de processus de conduite du changement, non seulement nécessaires, mais surtout vitaux pour le bon fonctionnement du système de santé territorial. Enfin, pour compléter l'approche, il est apparu nécessaire de mettre en lumière un certain nombre de technologies permettant de répondre aux attentes et besoins des processus métier qui auront été modifiés ou créés dans le cadre de l'accroissement de la performance du système géré par les ARS.

Tout ceci amène naturellement à la description de la méthodologie MAEVA (Méthode d'Anticipation et d'Evaluation des Vulnérabilités pour les Agences régionales de santé) qui devrait devenir un outil de gestion de la performance pour les ARS. De fait, cette description commence par l'étude du contexte interagissant avec le système considéré (système de santé géré par les ARS). Elle est composée de différents éléments favorisant ou pénalisant la globalité de la performance du dit système. Ceci ayant été posé, la description, étape par étape, de la façon dont un projet devrait se dérouler afin qu'il, dans un contexte totalement nouveau, ait des chances de réussir, sera décrite. Force a été de constater que l'approche choisie repose essentiellement sur le consensus établi par les acteurs autour d'une problématique identifiée par consensus, de sorte que tous oeuvrent dans une même direction à l'établissement de processus justes, répondant à de réels besoins et permettant ainsi au système d'être plus performant.

Enfin, cette méthodologie n'est pas née « d'un coup », mais a été portée, affinée et testée, étape par étape, fragment par fragment, au cours de multiples projets menés depuis le début de l'année 2004. Dès lors, les éléments ayant permis de prendre conscience des problèmes ou des manquements lors de la réalisation de ces projets, et ayant servi de base de réflexion à la méthode MAEVA, en ont été extraits. Cette dernière partie peut être assimilée à un circuit de « fouilles archéologiques » au cours duquel, projet par projet, sont dévoilés les prémisses d'éléments ou de composants ayant amené à la conception de cette méthode.

Ainsi, plus qu'une nouvelle méthode, l'ambition de ce travail de recherche est d'amener un nouvel état d'esprit permettant de mieux gérer les risques et l'expression des vulnérabilités qui en découlent. En effet, la proposition qui est faite aujourd'hui s'intéresse à ce que peut amener une approche consensuelle dans toutes les étapes d'un projet, *a contrario* d'une approche hiérarchique : « penseurs », « exécuteurs » amenant à des situations de blocage notamment du fait de la non adéquation du langage qui existe entre ces deux mondes. Dès lors, l'approche proposée répond, non seulement sur le consensus, mais aussi sur l'établissement d'un langage et d'un mode opératoire partageable et adaptable à tous les acteurs concernés.



# Chapitre 1

## De la santé au territoire de santé, ou, de la performance à la performance durable

Est-ce que la performance en santé ou la performance durable d'un territoire de santé sont des concepts compatibles ? Compte-tenu du peu de lien *a priori* qui existent entre ces concepts, il est intéressant de se poser la question. Cependant, l'évolution de la société, notamment à travers les diverses réformes du système de santé français, l'élargissement du champ d'action de la notion de performance à d'autres mondes que celui de l'industrie (incluant le monde de la santé), ainsi que l'évolution du concept vers la notion de performance durable permettent de répondre de manière positive à cette question. De fait, ce chapitre va permettre, d'une part de comprendre les concepts énoncés, et d'autre part, leurs imbrications et leurs interactions à travers un historique détaillé, aussi bien en ce qui concerne chaque concept qu'en ce qui concerne leur association autorisant de nos jours la possibilité d'évoquer la performance durable des territoires de santé.

### 1.1 Mise en contexte des concepts

#### 1.1.1 Les concepts de santé et de systèmes de santé

##### 1.1.1.1 La notion de santé

Au fil du temps et à travers les différentes sociétés, l'Homme a toujours voulu définir le concept de « Santé ». Tout d'abord, et de façon intuitive, la santé a été mise en opposition à la maladie puis, les connaissances se faisant, les notions de bien-être ainsi que les dimensions sociales et psychologiques[30]

ont été incluses. Actuellement, la santé peut être considérée comme un concept évolutif dirigé par les attentes de la société. Voici donc une synthèse de la perception de ce qu'est la santé à travers le temps :

#### La santé : une opposition à la maladie

En 1694, la première édition du dictionnaire de l'Académie française définit la santé comme : « Etat de celui qui est sain, qui se porte bien ». (Est en bonne santé une personne qui n'est pas malade ). Dans le même esprit, la santé est absente de la déclaration universelle des droits de l'Homme de 1789, car, alors, elle n'est pas perçue comme un droit, mais comme un don de la nature ou un don de Dieu suivant les croyances.

#### La santé : un droit fondamental

A la révolution pasteurienne au *XIX<sup>me</sup>* siècle, et notamment après la découverte de la pénicilline et autres antibiotiques[30] , l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) change les codes de valeur en intégrant la notion de « droit à la santé » en proclamant : « La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale »[5] . Il est à noter que cette définition est alors reprise dans de nombreux textes législatifs et notamment dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 (article 25, paragraphe 1).

#### La santé : un concept global

Il faut attendre la fin de la seconde guerre mondiale et la naissance, au niveau européen, du concept de sécurité sociale pour que l'OMS revise sa définition par l'ajout des aspects sociaux et psychologiques : « La santé est un état de complet bien être physique, mental et social et ne constitue pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »[5] . Dès lors, dans le concept de santé, les notions de « niveau de vie » et de « qualité de vie » sont intégrées. La santé devient alors un concept global. Cependant, il est à noter que, malgré plusieurs évolutions de la perception du concept de santé :

- les recommandations d'Adélaïde, portant sur la politique des pouvoirs publics favorables à la santé[58],
- la Déclaration de Sundsvall portant sur les milieux favorables à la santé[59],
- la Déclaration de Jakarta[60].

La définition de 1946 reste la seule officiellement inscrite dans les textes.



#### La santé : une capacité à s'adapter

Ainsi, en 1978, lors de la déclaration d'Alma-Ata, l'OMS réaffirme la triple dimension de la santé :

- physique,
- sociale,
- mentale.

Cependant, à travers la charte d'Ottawa de 1986 promouvant la santé, le concept de santé devient un processus dynamique : « La santé est la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. Elle est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie »[57].

#### La santé : une responsabilité collective

En s'intéressant plus particulièrement à la perception de la Santé en France, et en s'appuyant sur la définition du Comité Français d'Education pour la Santé qui dit que : « La santé de l'être humain vivant en société, avec ses composantes physiques, psychiques et sociales, tient compte des implications que peuvent avoir son histoire personnelle et les différentes dimensions sociales, économiques, juridiques et culturelles de ses conditions de vie et de son mode de vie »[143], il apparaît que la santé est perçue comme une responsabilité collective où la prévention et les soins ne sont pas les seuls moyens impliqués. En effet, il sera fait mention d'un bon état de santé lorsque toutes les dimensions de la « santé » sont optimums, alors que, lorsque l'une de ces dimensions évolue négativement, cela amènera à un état de santé dégradé. Mais ces évolutions faisant, le concept a dépassé les hautes sphères gouvernementales et internationales pour être adopté par le citoyen. Ainsi, « le développement de la Sécurité Sociale, le progrès médical, la médiatisation, ont modelé le rapport de la population à la santé : celle-ci est devenue une valeur, une norme, un droit à être non seulement soigné, mais guéri »[30].

Plusieurs auteurs se sont aventurés à définir la notion d'évaluation de santé, dont Monsieur Yves Matillon, qui tentait de répondre à la question « quel est l'enjeu de l'évaluation en santé »[119] ?

#### **1.1.1.2 La notion de système**

Avant de pouvoir parler de l'organisation de la santé autour d'un système de santé, il est tout d'abord nécessaire de comprendre la notion de « système » qui vient du grec « sunistenai » signifiant : « placer ensemble, grouper, réunir ». De fait, Lalande, au début du  $XX^{me}$  siècle, définit le système

comme « un ensemble d'éléments, matériels ou non, qui dépendent réciproquement les uns des autres de manière à former un tout organisé »[105] . Par la suite, en 1940, Von Bertalanffy, de par sa compréhension des systèmes en thermodynamique généralise les propriétés constatées à l'ensemble des systèmes existants : « Les propriétés des systèmes en thermodynamique devraient se retrouver dans les systèmes humains. Donc le système est doté de propriétés universelles qui permettent de définir les différents stades d'évolution d'un système »[158]. Une décennie plus tard, Hall et Fagen[96] ajoutent la dynamique au concept de système en ces termes : « Un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but »[67] . Deming donne la dernière définition (dans son livre « Du nouveau en économie »[71]) et définit un système comme « un réseau de composants interdépendants qui agissent ensemble pour chercher à atteindre un but qui lui est propre », ce qui sous entend qu'il existe un intérieur et un extérieur au système. Dès lors, il est possible d'affirmer qu'un « système » représente une unité identifiable composée d'éléments qui interagissent entre eux dans le temps et l'espace (pouvant être eux même des systèmes), évoluant dans un environnement identifié et obéissant à deux grands principes :

- il est impossible de comprendre les systèmes par l'étude séparée de ses parties,
- la connaissance du système doit passer par l'étude des interactions du système avec son environnement.

#### L'approche systémique

La systémique consiste en l'étude des systèmes dont le nom provient du grec « systema » qui signifie « ensemble organisé ». Au cours du XXème siècle, la systémique est devenue une science qui permet de mieux comprendre les systèmes du point de vue de leur :

- organisation,
- fonctionnement,
- évolution,
- interactions.

Ainsi, cette approche scientifique a permis à JL Lemoigne[111] de classifier les systèmes selon 9 niveaux qui définissent l'évolution probable d'un système et les différents types de systèmes qui peuvent coexister :

- |                    |                            |
|--------------------|----------------------------|
| 1. système passif  | 6. système mémorise        |
| 2. système actif   | 7. système se coordonne    |
| 3. système régule  | 8. système s'auto-organise |
| 4. système informe | 9. système s'auto finalise |
| 5. système décide  |                            |

Cette classification est reprise dans le schéma ci-après :

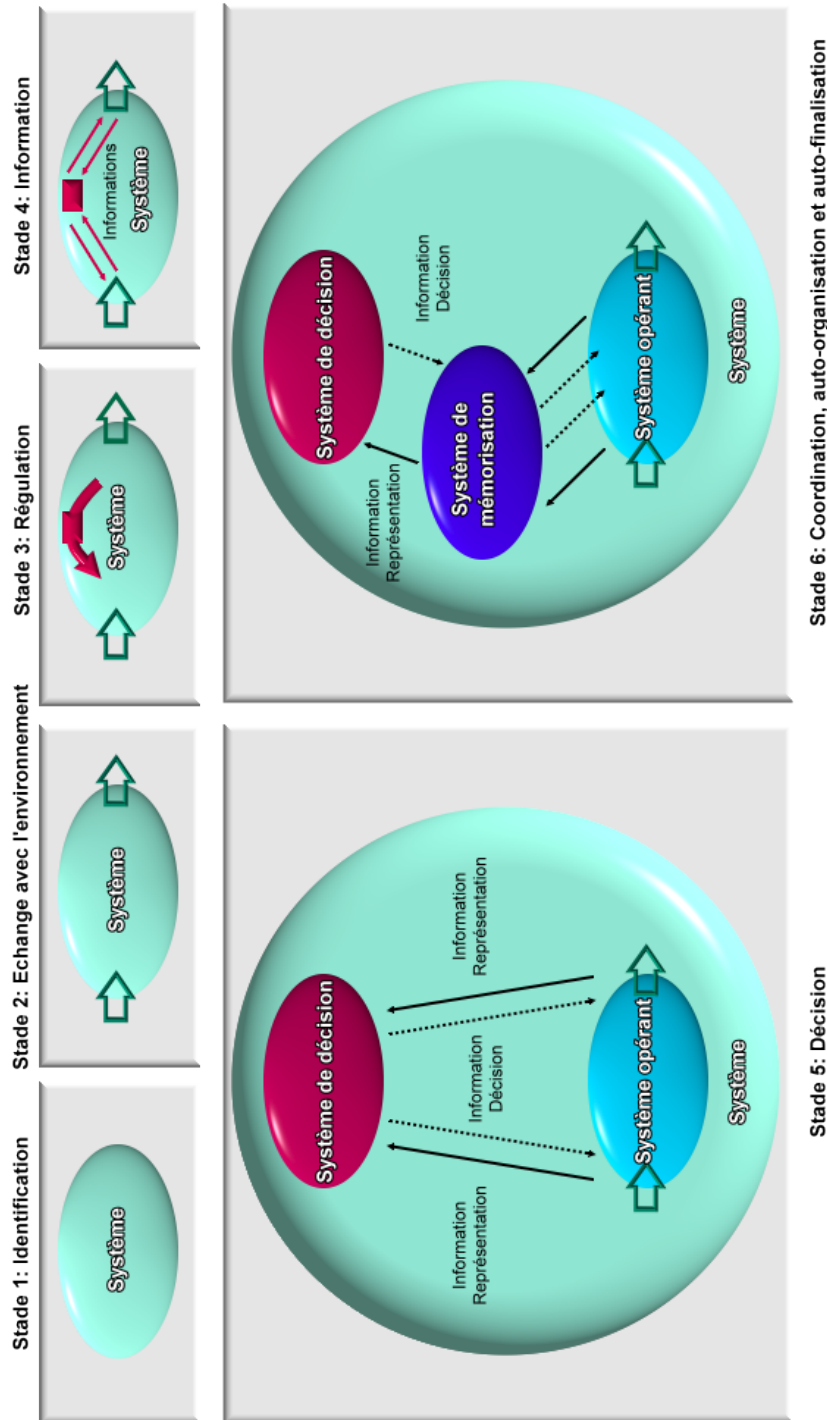
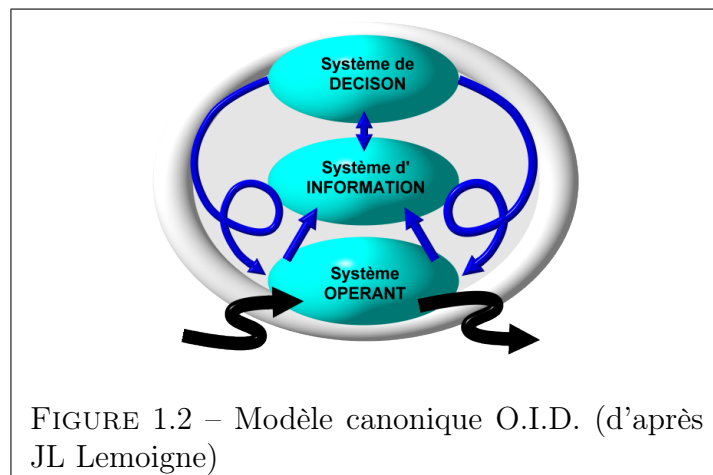


FIGURE 1.1 – Typologie des systèmes (JL Lemoigne)[111]

En France, la mise en oeuvre de l'approche systémique est due, pour l'entreprise, à J. Meleze[122] qui fait l'analogie directe entre la gestion des entreprises et celle des systèmes complexes. En effet, l'approche systémique permet de piloter une entreprise en vue de réaliser des objectifs à partir des éléments à sa disposition, en tenant compte de leurs positions, leurs interactions et de leurs évolutions dans le temps. Dès lors, cette approche permet de fournir un outil de stratégie décisionnelle en :

- définissant les objectifs et la finalité du système,
- définissant les alternatives possibles pour assurer l'atteinte des objectifs,
- mettant en place des mécanismes d'autorégulation.

Le dernier point est important, car l'entropie (mesure du désordre) est la propriété fondamentale d'un système. De fait, il sera nécessaire de mettre en place des mécanismes d'autorégulation qui devront être nourris d'informations (internes et externes) leurs permettant de trouver un état d'équilibre. Ainsi, par ses effets de régulation, l'information permet de lutter contre l'entropie et donc d'anticiper les changements à venir, comme le souligne Patrick Le Cellier dans son article « l'information, c'est la vie » de 1973 : « Depuis toujours, l'information est l'outil de l'adaptation pour la vie. En effet, l'information reste l'outil qui permet de s'adapter au monde, aux autres et à soi-même »[110]. Ainsi, selon le modèle OID (Operation Information Decision), le système de décision s'appuiera sur un système d'information pour réguler le système opérant, ce dernier fournissant les données nécessaires au système d'information, comme le montre le schéma suivant :



### 1.1.1.3 La notion de systèmes de santé

Ainsi, compte tenu des évolutions en matière de santé, et pour pouvoir répondre aux demandes clairement exprimées par les professionnels de santé et les citoyens, les différents organismes en charge de la problématique ont dû s'organiser autour d'une logique de « système de santé » qui a été définie comme « une construction de l'esprit basée sur un ensemble de propositions, de principes et de conclusions, qui forment un corps de doctrine »[66]. De fait, dès le XIXème siècle, des systèmes de santé apparaissent afin d'offrir une réponse adaptée aux différentes approches de la santé et du soin. Cependant, il est important de comprendre que, qu'ils soient Français, Européens ou Internationaux, les systèmes de santé ont le même but : « Répondre, de façon acceptable, à la demande en soins des personnes ». Ainsi, l'OMS définit les systèmes de santé comme « des ensembles d'organisations, d'institutions et de ressources dont le but principal est d'améliorer la santé »[63]. Alors que du point de vue « économique », Ioana Marinescu (Docteur en économie) pense « qu'il est communément admis que si le premier objectif d'un système de santé est d'améliorer celle-ci, d'autres objectifs peuvent également être poursuivis :

- répondre aux demandes des malades,
- être efficace en termes de coûts,
- être efficace en termes d'équité
- etc. »[118].

#### Les systèmes de santé européens

Les systèmes de santé européens sont nés au XIXème siècle de différents courants :

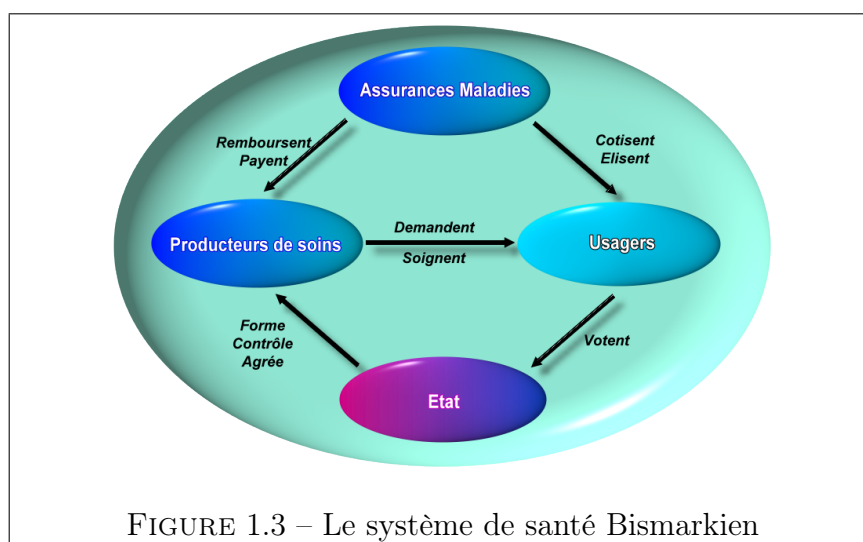
- du Socialisme de la chaire Allemande (1870),
- de la Fabian Society Anglaise (1910),
- du rapport de William Beveridge (1942)[115].

Dans les faits, les pays Européens se sont principalement inspirés de deux modèles de système de santé, que sont le système Bismarckien et le système Beveridgien. Il est à noter que si certains pays ont adopté ces systèmes « tels quels », d'autres ont préféré une approche dite « mixte » basée sur une combinaison des deux systèmes. Dès lors, il est possible d'affirmer qu'en Europe cohabitent trois systèmes de santé différents :

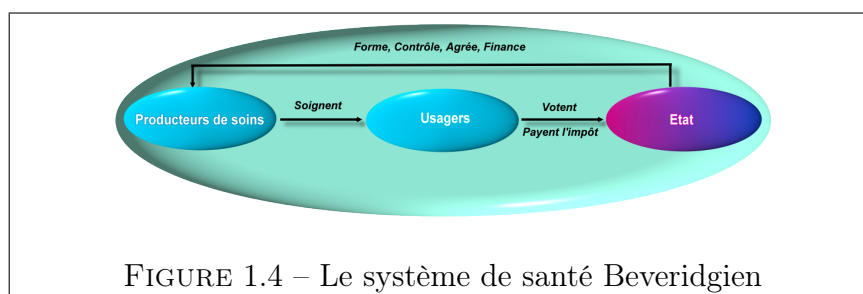
- bismarkien,
- beveridgien,
- mixte.

Afin de mieux appréhender la complexité de chacun, ces différents systèmes vont maintenant être étudiés de façon plus détaillée.

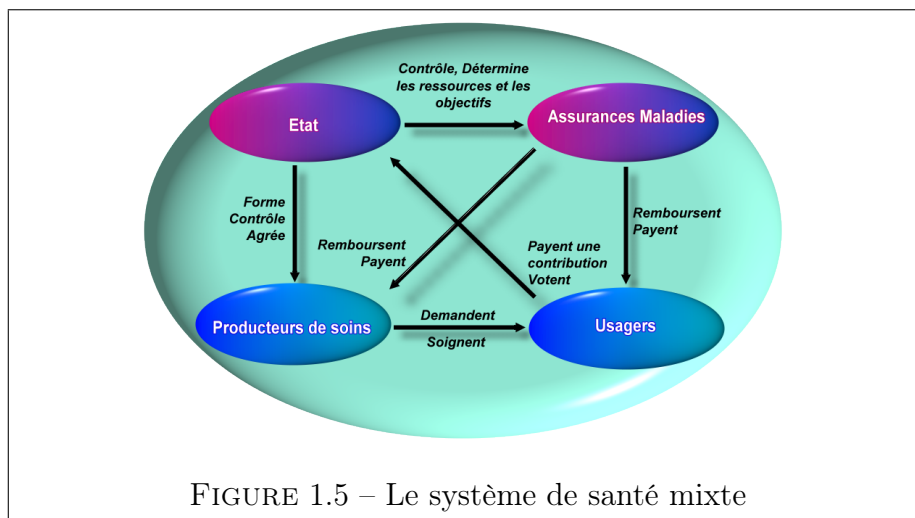
**Le système de santé Bismarckien :** Adopté par l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, le Luxembourg et les Pays-Bas, il s'appuie sur le triangle consommateurs (usagers/patients), payeur (Assurance Maladie) et producteurs de soins, l'État n'intervenant que comme garant de l'équité et de l'efficacité de ce système. Ce type de système tout à fait comparable à l'économie libérale peut facilement être décrit par le schéma suivant :



**Le système Beveridgien :** Adopté par le Danemark, la Finlande, l'Irlande, la Suède et le Grande-Bretagne, ce système est fondé sur le principe d'universalité. Comme le système Bismarckien est lié au libéralisme, le système Beveridgien est lui, né avec l'avènement du communisme et de la social-démocratie. Ainsi, dans ce système, les services sont directement financés par les impôts et de fait il n'existe pas d'instance « Assurance maladie ». De fait, ce système peut être modélisé par le schéma suivant :



**Le système de santé mixte** Adopté par la France, l'Espagne, le Portugal, la Grèce et l'Italie, le système mixte né entre la fin des années 1970 et le milieu des années 1980 est le résultat d'une réaction aux anciens régimes qui favorisaient la sécurité sanitaire d'une partie de la population (noblesse et clergé) et non à une protection universelle des personnes. Le schéma suivant représente le système de santé mixte.



Cependant, il est à noter que ce système souffre de sa dualité. En effet, comme il s'inspire de deux modèles foncièrement différents, il doit aménager la coexistence des deux idéologies à la fois au niveau financier, au niveau de la gestion ou de l'ouverture des droits[20].

### Comparatif des trois systèmes de santé européens

Le tableau ci-dessous permet de mettre en évidence les différences entre les trois systèmes de santé européens toujours en cours d'utilisations.



Caractéristiques	Système Bismarkien	Système Beveridgien	Système Mixte
	Assurances sociales	Sécurité Sociale	Mixité
Ouverture des droits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exercice d'une profession</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Universalité</li> <li>• Unicité</li> <li>• Uniformité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exercice d'une profession</li> <li>• Rattachement à un ayant-droit</li> <li>• CMU</li> </ul>
Financement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cotisations patronales et syndicales</li> <li>• Proportionnalité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impôt sur la totalité des revenus (capital + travail)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A 60% : cotisations patronales et syndicales</li> <li>• A 40% : CSG, impôt sur la totalité des revenus (capital + travail)</li> </ul>
Gestion	Syndicats d'employeurs et de salariés	Ministère de la santé	Syndicats des salariés sous tutelle de l'Etat

TABLE 1.1 – Comparaison principale des différents systèmes de santé

Comme pour tout système, il apparaît intéressant de pouvoir mesurer les systèmes de santé. Pour ce faire, des indicateurs appelés « déterminants de santé » (facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent l'état de santé des individus ou des populations - OMS, Glossaire de la promotion de la santé, 1998) seront utilisés.

### 1.1.2 La mesure des systèmes de santé par les déterminants de santé

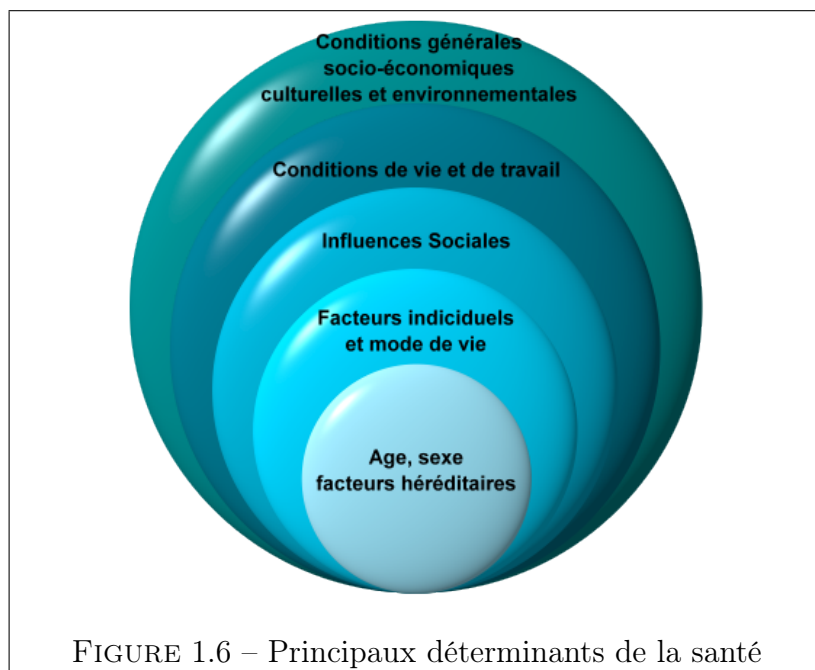
Pour mieux comprendre ce principe de calcul des déterminants de santé, le rapport annuel (2008) de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES)[77] est un bon point de départ. Ce rapport prend en compte deux grands domaines d'indicateurs de santé que sont :

- les déterminants médicaux,
- les déterminants non médicaux (indicateur prenant en compte l'aspect « social »).

Indicateurs médicaux			Indicateurs non médicaux	
Indicateurs généraux	Morbidity déclarée	Données de mortalité	Autres	
<b>Espérance de vie à la naissance</b> Il s'agit du nombre d'années que devrait en principe vivre une personne à compter de la naissance. Elle est calculée d'après les statistiques sur la mortalité au cours d'une période d'observation donnée.	<b>Espérance de vie sans incapacité à 65 ans</b> Nombre d'années qu'il reste normalement à vivre en bonne santé à une personne de 65 ans)	<b>Taux bruts de mortalité</b> Rapport entre les décès et la population moyenne pour une année donnée.	<b>Accidents de la circulation</b>	<b>Sentiment d'appartenance à la communauté</b> Proportion des personnes de 12 ans ou plus qui déclarent éprouver un sentiment d'appartenance très fort ou plutôt fort envers leur collectivité
<b>Espérance de vie à 65 ans</b> Cet indicateur représente le nombre potentiel d'années que devrait encore vivre une personne âgée de 65 ans	<b>Morbidity</b> Nombre de personnes souffrant d'une maladie donnée pendant un temps donné (en général une année)	<b>Taux bruts de mortalité stratifié</b> Taux de mortalité spécifique selon un critère donné (âge, sexe, etc.)		<b>Activité physique durant les loisirs</b> Proportion des personnes de 12 ans ou plus qui déclarent un niveau élevé ou moyennement élevé d'activité physique
<b>Taux de mortalité infantile</b> Nombre de décès d'enfants < 1 an pour 1000 naissances vivantes	<b>Taux de prévalence</b> Nombre total de cas dans une population déterminée à un moment donné sans distinction de l'ancienneté sur l'ensemble de la population	<b>Taux bruts de mortalité prématurée</b>		<b>Usage du tabac</b> Proportion des personnes de 12 ans ou plus qui déclarent fumer tous les jours ou à l'occasion.
<b>Taux de mortalité prématurée et évitable</b> Nombre de décès survenus avant l'âge de 65 ans et qui auraient pu être évités	<b>Taux d'incidence</b> Nombre de nouveaux cas dans une population déterminée pendant une période donnée sur l'ensemble de la population	<b>Années potentielles de vie perdue</b> Nombre d'années qu'un sujet mort log prématurément (avant 65 ans) n'a pas vécues		<b>Consommation d'alcool</b> Proportion des personnes de 12 ans ou plus qui déclarent consommer de l'alcool et avoir déjà pris 5 verres ou plus à une même occasion, et ce, à 12 reprises ou plus par année
<b>Taux brut de natalité</b> de naissances (pour 1000 habitants)	<b>Taux de recours aux soins</b> Rapport entre le nombre de séjours consommés pour une année donnée et la population de cette année	<b>Taux de mortalité infantile</b> Taux de décès chez les enfants de moins d'un an (pour 1 000 naissances vivantes)		<b>Habitudes alimentaires</b> Proportion des personnes de 12 ans ou plus qui déclarent consommer en moyenne au moins 5 portions de fruits et de légumes par jour
<b>Taux bruts de fécondités</b> Nombre de naissances pour 1000 femmes (de 15 à 49 ans = en âge de procréer)		<b>Taux de mortalité périnatale</b> Nombre de bébés mort-nés + décès en période néonatale précoce (0-6 j.) pour 1000 naissances vivantes.		<b>Taux de chômage</b> Proportion de la population active de 15 ans ou plus qui n'avait pas d'emploi durant la période de référence (la population active comprend les personnes qui, au moment du recensement, avaient un emploi et étaient au chômage)
<b>Taux d'accroissement naturel</b> Taux de natalité log moins l'âge taux de mortalité		<b>Taux de mortalité néonatale</b> Nombre de décès d'enfants < 28j pour 1000 naissances vivantes		<b>Taux de faible revenu</b> Proportion de la population dont le revenu est inférieur au seuil de faible revenu établi par Statistique (le seul de faible revenu correspond au niveau de revenu où une personne doit consacrer une part disproportionnée de son revenu pour se nourrir, se loger et se vêtir)
<b>Indicateur conjoncturel de fécondité</b> Nombre moyen d'enfants nés vivants d'une femme pour une période donnée				<b>Stress dans la vie quotidienne</b> Proportion des personnes de 18 ans ou plus qui déclarent être exposées à log beaucoup de stress dans la vie quotidienne.

TABLE 1.2 – Indicateurs de santé

Ces différents indicateurs permettent non seulement de « cartographier » l'état de santé de la population globale d'un pays, mais aussi de révéler les difficultés et les dysfonctionnements d'un système de santé, tel que le décrit Dahlgren en 1995 :



Ainsi, lors d'une étude faite par l'OMS en 2000, la France est apparue comme possédant l'un des meilleurs systèmes de santé au monde, sachant que quatre indicateurs (critères) majeurs avaient été retenus lors de cette étude, à savoir :

- l'espérance de vie,
- les disparités de santé au sein de la population,
- le bon fonctionnement du système,
- le niveau de satisfaction qu'il suscite chez le malade[78].

### 1.1.3 Le contexte français

#### 1.1.3.1 Organigramme du système de santé français

Pour comprendre ce système de santé français, il est nécessaire de comprendre son organisation, qui n'est pas basée sur une gestion unique et centrale, mais sur l'interopérabilité de trois grands acteurs que sont :

- l'État (à travers le gouvernement, le parlement et les ministères),

- les organismes d'Assurance maladie obligatoire (divers régimes de sécurité sociale),
- les collectivités territoriales (Régions, Départements, Municipalités).

Afin de mieux répondre aux attentes des citoyens, le système de santé français a entrepris un processus de décentralisation initié en 1996 qui a été renforcé en 2009 par la création des Agences Régionales de Santé (ARS), ce que représente le schéma suivant :

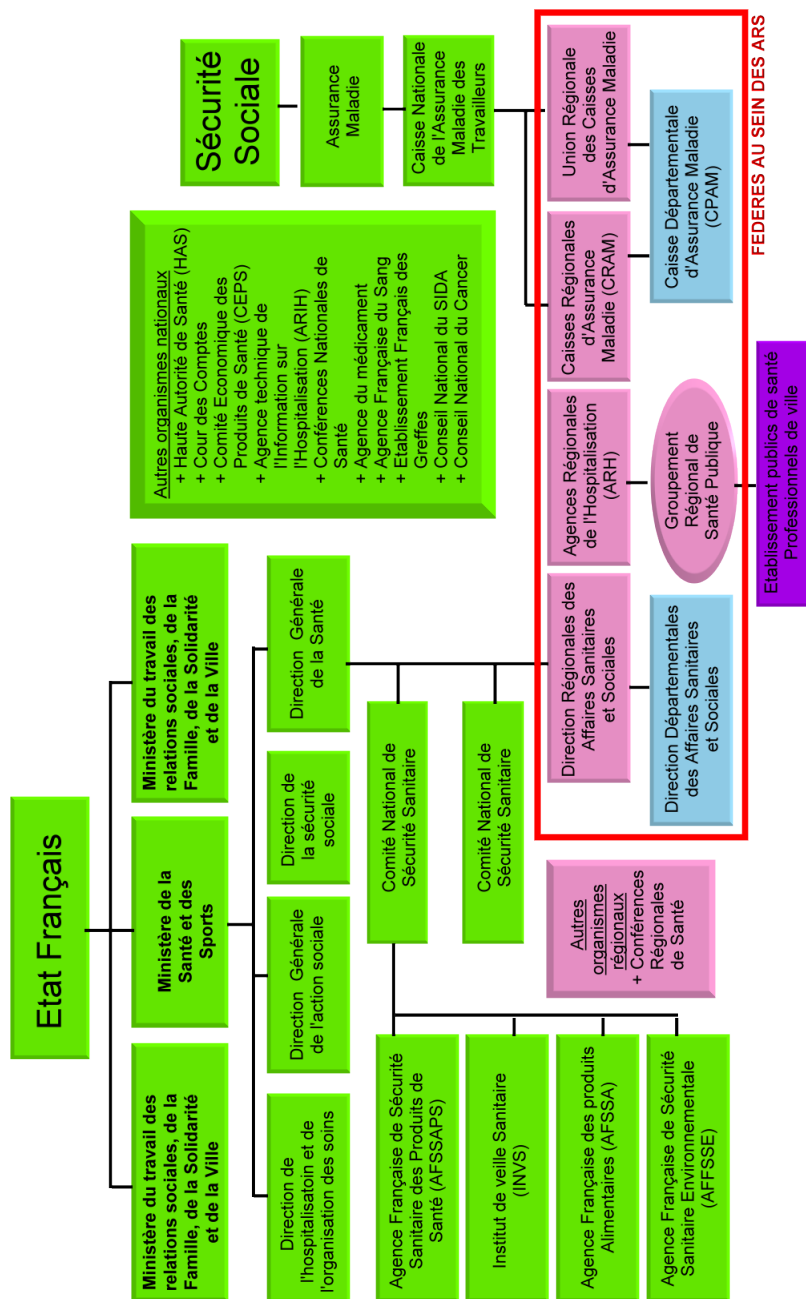


FIGURE 1.7 – Organisation du système de santé français (avant 2009)- Adaptation de P.Malléa

### 1.1.3.2 Un constat d'échec

L'évolution de la décentralisation que nous venons d'évoquer est issue d'une mûre réflexion basée sur des faits tangibles. En effet, le système de santé français a été défini par l'OMS (étude réalisée à l'an 2000[62]) comme l'un des meilleurs systèmes de santé au monde, mais cette même étude a aussi montré qu'il existait de nombreux facteurs susceptibles d'entraver son bon fonctionnement et donc nuire à son efficacité :

- enchevêtrement des compétences,
- éclatement institutionnel,
- cloisonnement des acteurs,
- centralisation du système (malgré la réforme de 1996),
- faible adaptation des politiques de santé aux spécificités territoriales[140],
- etc.

Cependant, si une analyse plus en avant de la situation est réalisée, le résultat permettra de savoir si ces dysfonctionnements ne pourraient pas être dus à la répartition complexe des compétences. En effet, le système de santé français repose sur deux piliers que sont l'état et l'assurance maladie, eux-mêmes scindés en plusieurs autorités, le tout confronté à la coexistence de plusieurs régimes d'assurance maladie (Cf : figure 1.7). De plus, il est important de comprendre que si depuis plusieurs années, l'état a entrepris une politique de décentralisation ramenant le centre de décisions au niveau régional, l'assurance maladie, elle, continue à concentrer l'ensemble de ses pouvoirs au niveau national. Ainsi, depuis quelques années, on assiste à un enchevêtrement des responsabilités entre les ARH et l'Assurance Maladie notamment dans le domaine de la politique hospitalière[140]. Malheureusement, cet enchevêtrement est aussi présent au niveau des organismes régionaux où les compétences sont redondantes, se mélangent et créent un état de concurrence qui dessert le système de santé français, le rendant illisible par le citoyen, mais également par le professionnel de santé. En effet, force est de constater que les cloisonnements sont multiples et interviennent entre des domaines aussi divers que :

- la prévention et les soins,
- la ville et l'hôpital,
- le sanitaire et le médico-social,
- etc.

Le problème d'un tel état de fait est que ceci empêche une prise en charge globale du patient puisque les ressources se trouvent éparpillées, sous-utilisées

et désorganisées. Le tableau de synthèse ci-après montre l'enchevêtrement des services au niveau de la région :

	DRASS-DDAS	Services de l'Assurance Maladie	Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH)	Groupeement Régional de Santé Publique (GRSP)
<b>Santé publique et prévention</b>	Définition de priorités régionales	Actions de prévention	Participation des établissements de santé à la politique de prévention	Mutualisation partielle des financements
<b>Veille et sécurité sanitaire</b>	Veille et gestion des risques		Sécurité sanitaire des établissements de santé	
<b>Soins de ville</b>	Organisation de la permanence des soins	Financement et relations avec les professionnels de santé (orientation des pratiques)		
<b>Soins hospitaliers</b>		Actions sur les pratiques professionnelles et le financement	Organisation, financement et actions sur les pratiques professionnelles	
<b>Médico-social</b>	Organisation et financement			

TABLE 1.3 – Les organismes territoriaux et leurs objectifs

Basé sur ces constatations, il apparaît que l'organisation du système de santé français montre des faiblesses, notamment dans les domaines suivants :

- Le manque d'articulation entre l'échelon national et l'échelon régional : Il y a d'une part, le partage des compétences entre l'état et l'assurance maladie qui est mal défini, et d'autre part, il existe toujours une forte centralisation empêchant toute adaptation au niveau régional, le tout entraînant des difficultés dans la maîtrise des dépenses de santé,
- Le cloisonnement entre les structures et les acteurs : il y a peu de coordination entre les services de l'Etat, ceux de l'assurance maladie, les ARH, etc. , ce qui mène à des situations de tension ainsi qu'à des redondances de compétences entraînant des gaspillages de ressources et un pilotage incohérent notamment entre la ville et l'hôpital,
- Le manque de lisibilité du système : la complexité du système interdit au citoyen « moyen » de le comprendre, mais pire encore, les professionnels utilisant le dit système ne le comprennent pas non plus.
- Le manque de participation des citoyens : de par la complexité du système, et bien que le citoyen soit le premier acteur de sa santé, il reste peu représenté dans celui-ci et ce même au niveau régional.

Force est de constater que le manque de pilotage du système de santé français empêche ce dernier d'être réellement efficace. Dès lors, ce ne sera qu'après une réorganisation, initialisée en 2010 par la création des ARS, que le système pourra prétendre répondre à des objectifs de performance.



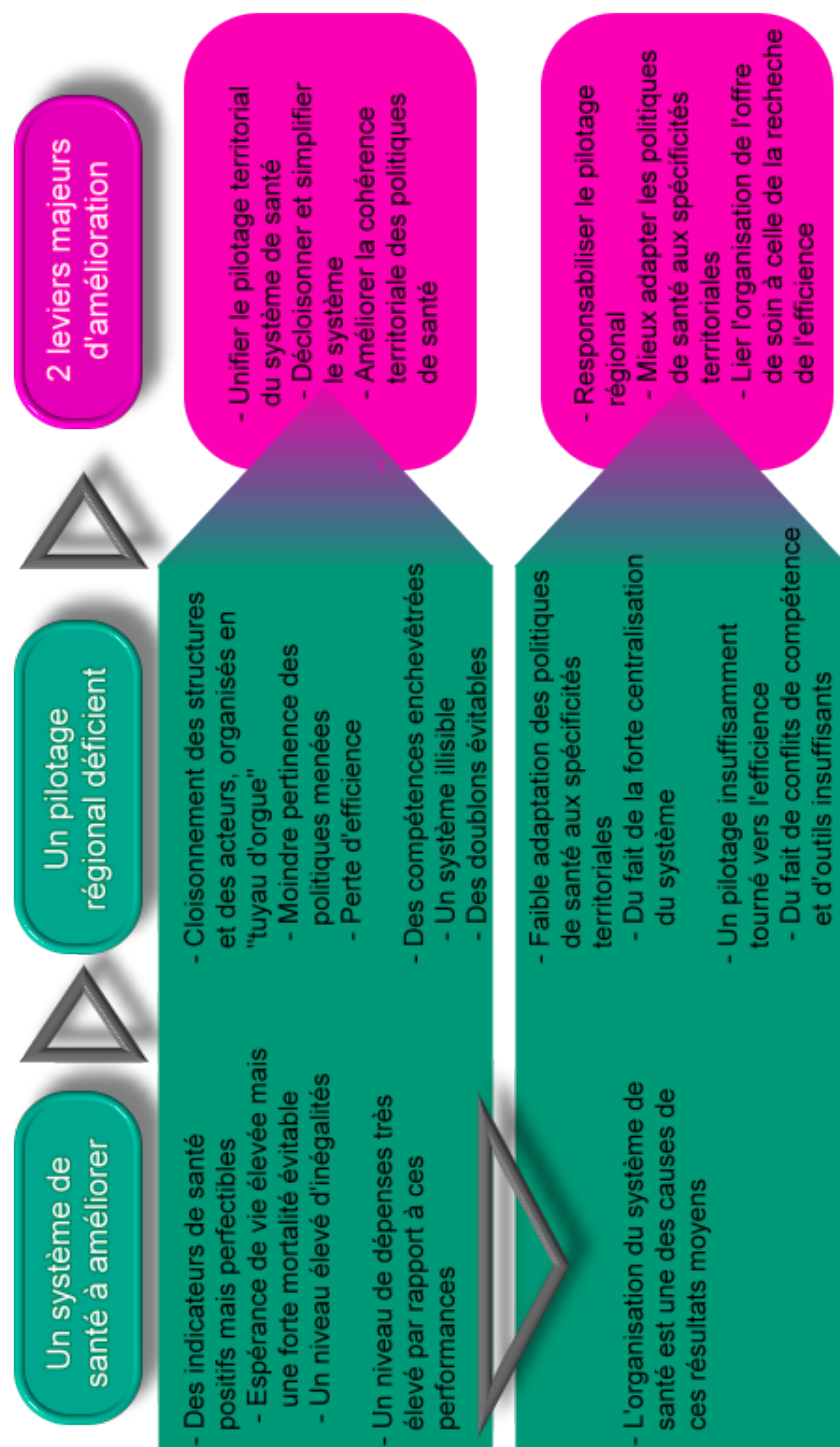


FIGURE 1.8 – L'amélioration du système de santé passe par une réforme du pilotage régional[140]

Dès lors, la question qu'il faut se poser est de savoir en quoi cette nouvelle Agence pourrait amener une telle réponse ? Il se trouve, de par la définition de leurs missions, que les ARS sont en charge de réformer au niveau « régional » la gestion du « territoire » afin de garantir un « territoire de santé » cohérent permettant l'épanouissement d'un « système de santé » « performant ». Mais cette définition contient moult concepts qu'il semble nécessaire d'étudier plus avant. Il va donc être nécessaire de s'attacher à expliquer, dans un premier temps, les notions de :

- territoire,
- territoire de santé,
- Agence Régionale de Santé (ARS).

## 1.2 Territoire de santé et Agence Régionale de Santé : l'ultime évolution

### 1.2.1 Territoire Versus territoire de santé

Depuis quelques années, la notion de territoire envahit beaucoup de domaines : politique, géographie, santé, etc. En effet, selon P. Ritter, « tout est territoire »[124], ce qui est confirmé par A. Moine pour qui « le territoire est une construction intellectuelle[111], mouvante, évolutive, floue, et dont les caractéristiques correspondent totalement à celles qui peuvent être attribuées plus globalement au principe de complexité »[67].

#### Définition générale de la notion de territoire

La notion de territoire, apparue en Français au *XIV<sup>me</sup>* siècle, n'a véritablement été utilisée dans le langage courant qu'à partir du *XVII<sup>me</sup>* siècle. Issu du latin *territorium* qui vient lui-même de *terra* (signifiant terre), ce terme est tout d'abord réservé au domaine zoologique : « Zone qu'un animal ou un végétal se réserve et dont il interdit ou limite l'accès » (définition du petit Robert). Cependant, et par extension, lorsque cette notion est appliquée aux humains, le territoire devient une « étendue de surface sur laquelle vit un groupe humain et spécialement une collectivité politique nationale »[7], et en effet, le territoire est délimité par des frontières, sachant que « la frontière est l'effet d'un partage consenti par les parties ; elle renvoie à des dispositions qui règlent l'existence d'une collectivité »[153]. De façon plus extrémiste, il est aussi possible d'associer au territoire une notion de pouvoir car, dans ce cas là, le terme sera utilisé à de fins idéologiques : « L'espace est un enjeu du pouvoir tandis que le territoire est un produit du pouvoir »[136]. Après le domaine politique, le domaine géographique est celui qui s'est le plus approprié la notion de territoire qui l'associe aux concepts de lieu ou d'espace approprié. En fait, comme le souligne très justement le dictionnaire critique de géographie : « Le vocable territoire possède un caractère polysémique »[34] (mot pouvant posséder plusieurs sens). Cependant, il est important de comprendre, comme le dit JF Tetu, que le terme territoire est « d'usage récent dans le vocabulaire spécialisé de la géographie et des autres sciences sociales »[25] et qu'il ne figure pas dans le dictionnaire géographique de Pierre George de 1990. Cette constatation est aussi partagée par Jacques Levy et Michel Lussault pour qui l'emploi du concept de territoire en géographie serait relativement récent, et qui notent que « dans la production francophone on peut en repérer l'entrée officielle avec l'édition de 1982 des rencontres Géopoint, [les territoires de la vie quotidienne] »[104]. Dès lors, il ne faut plus considérer le territoire comme

un espace géopolitique limité par des frontières administratives mais plutôt comme un système spatialisé qui met en relation une multitude d'agents et d'objets matériels et immatériels[25].

#### La notion de territoire en santé

En santé, la notion de territoire est assez récente. En effet, depuis 1970 le « secteur sanitaire » était l'unité de base du découpage géographique utilisé. La notion de territoire en santé a été introduite à partir des années 2000 puis réutilisée formellement en 2008 (compte rendu du Conseil des ministres du 22/10/08) dans le projet de réforme de Madame Bachelot (Ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative). De fait, les récentes lois portant sur la réforme du système de santé ont fait que les professionnels de santé, et autres acteurs essentiels de ce domaine, ont pris progressivement conscience que la notion de territoires leur permettrait de mieux appréhender la complexité des enjeux de santé, et ce, depuis la recherche épidémiologique jusqu'au niveau de l'organisation du système de soins. Cette prise de conscience a été telle qu'elle a fait l'objet d'une « démarche de planification hospitalière » qui avait pour objectif de répartir géographiquement les structures et services permettant de répondre de la meilleure façon possible aux besoins de l'ensemble de la population. Ainsi, la territorialisation de la santé est devenue une réponse politique et administrative. Historiquement, la genèse de la notion de territoire en santé pourrait dater de 2003, moment à partir duquel l'Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre établit la notion de territoire de santé, en réécrivant les articles L.6121-1 et L.6121-2 du Code de santé publique dans lesquels il est précisé que « selon les activités et équipements, les territoires de santé constituent un espace infra régional, inter régional ou national. Les limites des territoires de santé sont définies par le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation pour les activités et équipements relevant du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et par le Ministre chargé de la Santé pour ceux qui relèvent d'un schéma inter régional ou national »[8] . De plus, cette même ordonnance simplifie l'organisation et le fonctionnement du système de santé en apportant les modifications suivantes :

- la carte sanitaire est supprimée et est remplacée par le territoire de santé,
- pour chaque territoire de santé, un cadre quantitatif par activité de soins est déterminé sous la forme d'objectifs quantifiés de l'offre de soins qui sont ensuite déclinés par établissement dans le cadre d'une négociation[45],
- le territoire de santé a été conçu pour devenir un espace de concertation

entre les différents professionnels et acteurs de santé au sens large du terme.

Par la suite, la circulaire du 5 mars 2004 insiste sur la « plus grande prise en compte de la dimension territoriale », sachant que le territoire se définit alors comme « une zone de gestion fonctionnelle de l'offre de soins ». Cette même circulaire définit aussi la notion de territoire de santé comme étant : « des territoires pertinents pour l'organisation des soins, dont les frontières tiennent compte des réalités locales, indépendamment des limites administratives ». Il est à noter que Monsieur Philippe Douste-Blazy, alors Ministre de la santé, avait, par cette circulaire, souhaité faire preuve d'innovation en :

- éliminant les limites administratives de la définition des territoires de santé,
- intégrant les réalités locales.

Il est bon de remarquer que cette même circulaire invite également les régions « à prendre en compte les géographies physiques et humaines des territoires et comportements de la population face à l'offre de soins », et de préciser également, que les différents territoires ont la possibilité de créer divers « territoires de santé »[123] en fonction des activités :

- médecine,
- chirurgie,
- psychiatrie,
- soins de suite et de réadaptation.

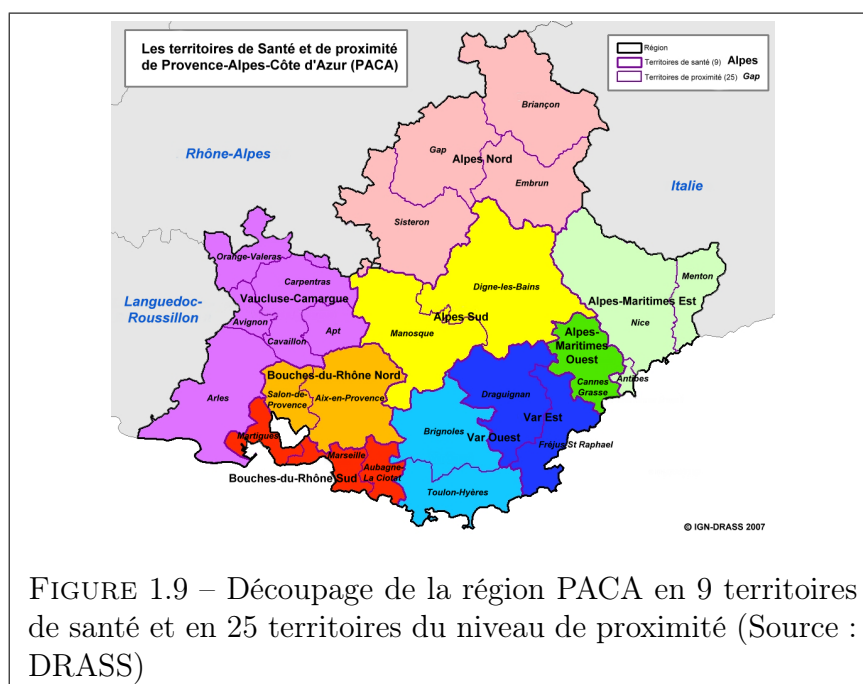
La circulaire du 8 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire) vient renforcer le dispositif précédent en précisant que « tout concourt à établir que les SROS dits de « troisième génération » feront une plus large place encore à la notion de territoires, de bassins de santé ». Enfin, et plus récemment, dans le cadre de la réforme Hôpital de 2007, la carte sanitaire, utilisée depuis 1992 a été supprimée et remplacée par le « territoire de santé » qui devient dès lors le cadre réglementaire de l'organisation des soins. De fait, le « territoire de santé » apparaît comme un élément structurant de l'offre sanitaire. Il est à noter que ce changement n'est pas uniquement sémantique mais « correspond à une évolution importante de la place et la conception de l'espace dans la planification sanitaire »[45]. Ainsi, et dorénavant, les projets médicaux seront territorialisés et font par conséquent l'objet d'une concertation entre les acteurs de la santé, le tout orchestré par les Agences Régionales. Notons que toutes les Agences Régionales disposent d'un certain degré de liberté dans la constitution des territoires de santé (nombre d'échelles par exemple compris entre 2 et 4) et

de ce fait ne sont pas tenues d'adopter les mêmes méthodes. Par exemple, l'ARH de la région Nord Pas de Calais, a d'abord initié une réflexion sur l'échelle des bassins de vie. *A contrario*, l'ARH de Bretagne, dans un rapport de préparation du SROS 3 « Territoires et Santé en Bretagne »[83], prévoit l'utilisation de trois degrés définis dans une échelle des territoires de santé :

- un premier niveau de proximité renvoyant aux services de soins accessibles en quelques minutes pour les patients (médecins généralistes et pharmacies principalement),
- un second niveau qui demeure un niveau de proximité mais dont l'accessibilité est moindre (approximativement d'une vingtaine de minutes) et le recours aux services de soins moins fréquents (cabinets dentaires ; médecines de spécialité ; médecine gériatrique),
- un troisième niveau qui se définit d'avantage comme un espace d'organisation et une échelle d'élaboration du « projet médical de territoire », articulé autour de plateaux techniques et des aires de recrutement hospitalier.

#### L'exemple de la région Provence Alpes Côte d'Azur

Par un arrêté du directeur de l'ARH PACA datant du 28 janvier 2005, la région PACA a été divisée en neuf territoires de santé, eux mêmes subdivisés en vingt-cinq territoires du niveau de proximité. Ces derniers sont destinés à définir des territoires de projet nécessitant un partage de l'information et non, uniquement, des territoires administratifs :



Il est à noter que dans un souci de cohérence territoriale et afin de mieux intégrer les préoccupations de santé dans les politiques de développement locales, les territoires de santé et du niveau de proximité de PACA se sont constitués à partir d'agréations successives de découpages institutionnels.

### Conclusion sur les territoires de santé

Ainsi il apparaît clairement qu'aujourd'hui comme hier, santé et territoires sont liés. En effet, le territoire est un lieu d'études et de concertation où la santé se développe. L'intégration du concept de territoire par les acteurs de la santé a été lente et longtemps limitée à la stricte régionalisation des politiques de santé. Cependant, compte tenu des réformes de ces dernières années, il faut considérer que cette intégration a été réussie. De fait, le concept de « territoire de santé » est maintenant, non seulement lié à un découpage administratif, mais surtout à une réponse à un problème de santé publique.

## 1.2.2 Le cadre légal

### 1.2.2.1 Historique des lois françaises

Dès 1973, R. Debré insufflé une évolution du système de santé qui doit être une « réalisation tranchant absolument avec la situation actuelle » [144], l'enjeu étant de réformer ce système tout en conservant les principes qui l'ont fondé, à savoir :

- l'égalité de l'accès aux soins,
- la qualité des soins,
- la solidarité.

De fait, et ce depuis 1976, les gouvernements successifs se sont donnés pour mission de réformer ce système avec le même objectif : « réinstaurer l'équilibre budgétaire en augmentant les ressources et en réduisant les dépenses en s'engageant sur la voie d'une libéralisation croissante »[18]. Voici donc les principales dates jalonnant l'évolution de notre système de santé (d'après Emmanuel Vigneron ) [91] :

#### Le plan Veil

En 1978, la planification dite « territorialisée » plus connue sous le nom de « plan Veil » entre en vigueur, avec la mise en place de la carte sanitaire. En outre, ce plan prévoit la réduction du nombre de lits, le contrôle des équipements lourds et instaure une hausse des taux de cotisation des salariés agricoles et actifs de plus de 65 ans, une cotisation d'assurance maladie pour les retraités, et enfin, la hausse du ticket modérateur (de 30 à 60 %) sur les médicaments de confort.

#### Les SROS

En 1991, la programmation des SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire) prévoit que l'offre hospitalière doit répondre aux besoins des citoyens qui doivent donc être mesurés au préalable. De fait, et grâce à ce principe, le législateur intègre la première notion de « qualité » visant le système de santé.

#### Les Ordonnances « Juppé »

Les « Ordonnances Juppé », n° 96-346 en date du 24 avril 1996 (au nombre de trois), arrivent dans un contexte difficile d'après crise (crise du sang contaminé datant d'avril 1991) :

- la première a pour objectif une réorganisation de la sécurité sociale,
- la seconde aborde « la maîtrise médicalisée des dépenses de soins » en posant les bases d'un encadrement de la médecine libérale.
- la troisième « porte réforme de l'hospitalisation publique et privée » et vise « à réformer en profondeur notre système d'hospitalisation »[98] par la création des Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) ayant pour mission de distribuer les subventions en fonction de l'activité de chaque établissement.



En fait, il ne s'agit là que du reflet des précédentes lois et réformes visant à réduire, une fois de plus, les coûts par la maîtrise des dépenses de santé. Cependant, « à tout seigneur tout honneur », il est important de remarquer que ces ordonnances amènent aussi de grandes nouveautés que sont les notions de « qualité » et « d'évaluation ». Ces ordonnances se verront être mises en oeuvre concrètement grâce à la notion d'accréditation supportée par la création de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES - établissement public rattaché au ministère de la Santé). De plus, à ce principe d'accréditation le législateur a associé un agenda qui stipule que « tous les établissements de santé disposent de cinq ans (soit jusqu'en 2001) pour s'engager dans une procédure d'accréditation, obligatoire et conduite par l'ANAES »[68]. Ainsi, l'objectif clairement défini est « d'améliorer la qualité et la sécurité des soins dans les établissements de santé ». Cette nouvelle définition est une véritable révolution par rapport à celle de 1991 car elle fait intervenir directement dans le texte de l'ordonnance la notion de qualité, et ce dès le premier titre concernant le droit des malades : « la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. (Art.710-1-1) »[3].

#### La loi Kouchner

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé (loi Kouchner) est la première réforme du système de santé du XXIème siècle qui ne s'intéresse pas uniquement au redressement financier du domaine de la santé, mais est organisée en cinq titres afin de promouvoir la démocratisation du fonctionnement du système de santé Français : « des avancées majeures sont réalisées sur le plan des droits des patients qui d'objets de prestations de santé deviennent sujets à par entière du système »[155]. Ainsi, la personne soignée est placée au centre du dispositif et passe d'un état « d'objet » à un état de « sujet ». Dès lors, le patient devient un acteur de sa propre santé puisqu'il est désormais maître de toutes les décisions le concernant : « Le droit à l'information, le droit à accéder directement aux informations le concernant sont parmi les dispositions les plus en vue de la nouvelle loi »[155]. Cette loi reconnaît également des droits fondamentaux aux citoyens :

- « le droit au respect de sa dignité (article L. 1110-2),
- le principe de non-discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins (article L. 1110-3),
- le respect de la vie privée et le secret (article L. 1110-4),
- le droit d'accès à des soins de qualité (article L. 1110-5 1),
- le respect des droits des malades dans l'évaluation et l'accréditation des

établissements de santé (article L. 1110-6) »[155].

L'autre aspect qu'aborde cette loi est lié à la qualité du système de santé et s'adresse aux professionnels de santé, notamment à travers des questions aussi larges que :

- les compétences professionnelles,
- les formations médicales et pharmaceutiques continues,
- la déontologie des professions et information des usagers du système de santé,
- la politique de prévention,
- etc.

De fait, cette loi a pour ambition de modifier le droit des activités de santé : « elle se caractérise par de multiples points forts au nombre desquels l'émergence d'un pouvoir et d'une expression collective des patients »[155].

#### La loi du 9 Août 2004

La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique reprend la notion de prévention déjà évoquée en 2002 en élargissant le cadre à la santé publique. Cette loi amène plusieurs niveaux de clarifications concernant différents points :

- territoire : la région est définie comme niveau optimal,
- le rôle de l'Etat : selon cette loi, l'état se doit de « fixer les objectifs pluriannuels, garantir les résultats sur l'amélioration de l'état de santé de la population, impulser les actions nécessaires, en particulier la coordination des acteurs »[92],
- la notion de résultats : avec l'article « L. 3110-1 », la notion de résultat fait son apparition, notamment sous la forme de résultat concernant l'état de santé de la population : « les objectifs que détermine la loi sont clairement énoncés et, chaque fois que possible, quantifiés. Ils portent sur l'amélioration de l'état de santé de la population et sont évalués tous les 5 ans (Art. L. 1411-2) et suivis annuellement »[92],
- la notion de performance : il est à noter que sans être formellement nommée, la notion de « performance » fait également son entrée du fait que la loi précise que : « l'amélioration de la santé des populations nécessite du temps et requiert une projection prospective »[92]. Un des éléments nécessaire à l'atteinte d'objectifs de performances est la prévision et l'adaptation aux besoins *a priori* et non *a posteriori*. Ceci sera détaillé dans le paragraphe 1.3.

2008

La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (loi HPST) de 2008 continue la transformation du système de santé français, en y intégrant de plus en plus les notions de territoire et de performance. C'est ce qui est détaillé ci-après.

### **1.2.2.2 La loi HPST**

#### Présentation générale

En 2008, Madame Roselyne Bachelot (Ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative) a proposé une nouvelle réforme du système de santé Français portée par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) et qui a pour but de moderniser de façon globale le système de santé afin de donner des solutions au regard des grands enjeux que sont :

- l'accès de tous aux soins,
- le décloisonnement entre l'ambulatoire, l'hôpital et le médico-social,
- l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques,
- la santé des jeunes,
- la coordination du système de santé.

Ainsi, cette réforme, soutenue par Monsieur Nicolas Sarkozy (Président de la République Française), à travers quatre grands chapitres et trente-trois articles, veut répondre aux enjeux modernes des systèmes de santé :

#### Chapitre 1 : Modernisation des établissements de santé

Ce chapitre a pour but de mieux organiser l'offre de soins sur le territoire afin que chaque citoyen puisse accéder à des soins de qualité quelque soit sa localisation géographique. Pour ce faire, et compte tenu de l'évolution des besoins des patients, il a été nécessaire de redéfinir les missions des acteurs publics et privés dans le but d'assurer une réponse coordonnée aux besoins des citoyens à travers une hiérarchisation des prises en charge. Dès lors, l'offre de soins devient « globale » au niveau d'un territoire et devient une réelle collaboration entre l'hôpital et la médecine de ville. Il va sans dire que cette modernisation doit s'accompagner d'une refonte du fonctionnement interne des établissements de santé, tout en maintenant les obligations de service public, à savoir : « permanence des soins », « service des urgences », « formation », « recherche et accueil des personnes en situation de précarité ». Pour mener à bien tout cela, les responsabilités au sein des établissements devront être clarifiées et renforcées car si la modernisation des processus de décision doit amener les hôpitaux à répondre plus rapidement aux besoins de la population, ils devront avoir les moyens de mettre en oeuvre et d'assumer une telle politique. Il est évident que tout cela s'entend au niveau d'un

territoire afin de mettre en commun les ressources matérielles ainsi que les compétences de médecins, de soignants, ou de gestion. De fait, les établissements de santé devront avoir une véritable culture du résultat qui pourra être mesurée, en toute transparence, par (entre autre) les Agences Régionales de Santé qui, elles, disposeront de méthodes et d'outils leur permettant de détecter voire d'anticiper les dysfonctionnements et ainsi être à même de proposer des solutions adéquates *a priori* au lieu d'intervenir *a posteriori*.

### Chapitre 2 : Accès de tous à des soins de qualité

Afin de garantir l'accessibilité de tous à des soins de qualité, la loi HPST propose la mise en oeuvre de chantiers selon les trois axes ci dessous :

- formation : « il sera nécessaire d'adapter la formation des médecins aux besoins des citoyens ». En effet, actuellement, les internes choisissent leur ville d'affectation puis exercent la spécialité de leur choix et ce en s'adaptant, principalement, aux besoins des services hospitaliers. Or, force est de constater que ces besoins « administratifs » ne correspondent pas systématiquement aux besoins réels de chaque région. Ainsi, la loi prévoit que, dans chaque spécialité et chaque faculté, la répartition des internes et des étudiants soit faite en fonction des besoins du système de santé local et de ceux liés à la démographie médicale.
- coordination : « Il faudra coordonner les interventions de chaque partenaire et développer de nouveaux instruments d'incitation ». Actuellement, il y a une totale dissociation entre l'hôpital et la ville, le privé et le public, etc. amenant à un gaspillage de ressources, de temps et donc d'argent. Pour remédier à ces problèmes, la loi prévoit d'organiser les collaborations des professionnels au-delà du socle commun des compétences actuel. Ainsi, en permettant des partenariats, il sera possible de développer une approche globale de la permanence des soins, en ville comme à l'hôpital, mais aussi d'optimiser la gestion des ressources sanitaires (notamment les professionnels de santé) sur le territoire, tout en respectant la liberté d'installation.
- développement : « Il sera nécessaire de développer de nouveaux modes d'organisation ». Force est de constater que de nos jours, le système de santé travaille en mode « silos » ne communiquant entre eux que rarement et de façon incomplète. La loi HPST incite le regroupement de professionnels qui permet de faire bénéficier aux patients d'un accompagnement pluridisciplinaire de qualité.

### Chapitre 3 : Prévention et Santé Publique

L'objectif est de garantir la protection de la santé surtout auprès des jeunes.

Pour ce faire, un certain nombre de mesures a été défini, notamment celles concernant la lutte contre la consommation de produits pouvant porter atteinte à la santé comme :

- l'alcool : par le renforcement des mesures visant à interdire la vente d'alcool aux mineurs, et ce quels que soient les lieux et modes de vente, ceci incluant la vente de boissons alcoolisées réfrigérées. Pour ce faire, une responsabilisation accrue des exploitants vendant ce type de produits sera assurée et la vente d'alcool sera interdite dans les stations service.
- le tabac : par l'interdiction de la vente des « cigarettes-bonbons », et ce, afin de protéger les plus jeunes.
- les drogues
- etc.

#### Chapitre 4 : Organisation territoriale du système de santé

La création des Agences Régionales de Santé devrait faciliter l'application des politiques de santé à l'échelle régionale, et ce à travers la mise à disposition de méthodes et d'outils innovants. En fait, ces agences concrétisent trois décennies de politique de régionalisation après lesquelles il a été conclu que la région était le niveau le plus pertinent pour faire appliquer la politique « santé » du gouvernement. De fait, les ARS ont comme objectifs de :

- améliorer la réponse aux besoins de santé et l'efficacité des dépenses de santé,
- permettre d'unifier le pilotage des acteurs du système de santé pour que celui-ci soit plus cohérent et performant, offrant ainsi une meilleure lisibilité,
- positionner à l'échelle régionale, les politiques de santé qui seront plus efficace car elles intégreront les acteurs et les spécificités locales lors de leur déclinaison.

#### Commentaires sur la loi HPST

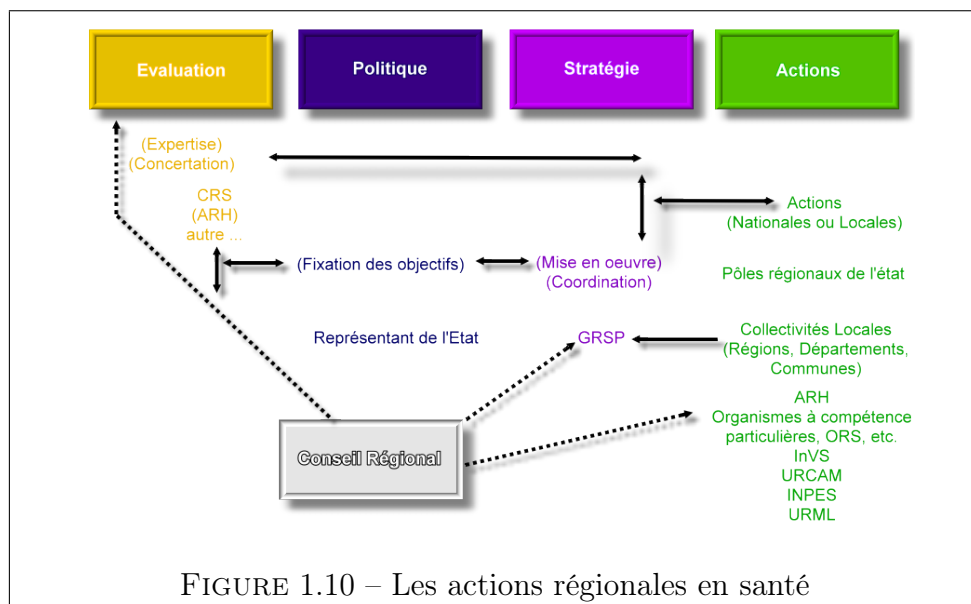
Comme l'indique son nom, cette réforme est très liée à la notion de territoire, et de fait, s'est dotée d'une structure adaptée à cette approche : les Agences Régionales de Santé (ARS) qui seront financées par l'Etat et l'Assurance Maladie afin de faciliter la politique de régionalisation. Leur rôle et leur fonctionnement sont détaillés ci-après.

### 1.2.3 Les Agences Régionales de Santé

Comme cela a été vu dans le paragraphe précédent, l'idée de créer une instance de pilotage à l'échelle de la région n'est pas nouvelle. En effet, la plupart des réformes, menées depuis les années 80 ont eu pour objectif de développer une culture de santé publique régionale :

- loi Defferre de décentralisation, datant de 1982[6] amenant la création des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROSS) et des Comités Régionaux de l'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS),
- l'Ordonnance du 24 avril 1996 crée les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH).

En fait, cette décentralisation n'a pas été uniquement suivie par l'Etat, mais aussi par tous les organismes impliqués dans la santé qui, ont eux aussi, créé des structures régionales. Ainsi, les Unions Régionales de Médecins Libéraux (URML) en 1993 et les Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) en 1996 ont permis d'avoir tous les acteurs de la santé représentés à l'échelle régionale. Il est donc important, comme le rappelle la loi relative à la politique de santé du 9 Août 2004, de « préserver les acquis des réformes antérieures tout en donnant aux Conseils Régionaux les moyens réels d'intervenir dans l'élaboration d'une politique de santé »[48].



Ainsi, en 2007, un groupe de travail, animé par Claude Evin, membre de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée Nationale, propose une réforme visant à substituer des Agences Régionales de Santé aux actuelles ARH. Par la suite, de nombreux rapports (Attali[21], Bur[35], Ritter[140], Inspection générale des finances et de l'Inspection générale des affaires sociales) préconisent, eux aussi, la création d'Agences Régionales de Santé comme structures permettant une prise en charge globale des besoins de la population à travers un continuum « prévention, ambulatoire, soins, médico-social, social, sécurité sanitaire, réseau de santé, enseignement et recherche »[33].

### 1.2.3.1 Définition des ARS

Les ARS sont des « entités régionales uniques au service public de la santé » qui ont été instaurées en 2009 par la loi HPST. Elles ont pour vocation de regrouper, au sein d'une seule et même entité, pas moins de sept organismes, précédemment chargés des politiques de santé dans les régions :

- la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS),
- la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS),
- les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH),
- le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP),
- la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM),
- l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM),
- la Mission Régionale de Santé (MRS).

Les ARS sont directement placées sous la tutelle des Ministères chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées et elles ont pour objectif principal de décloisonner le système de santé, en mettant en oeuvre la politique nationale de santé dans les régions, tout en prenant en compte les spécificités locales et ce, pour améliorer la prise en charge du patient. Afin de mettre en oeuvre ces objectifs, les missions des ARS se répartissent dans les domaines suivants :

- la sécurité sanitaire,
- la santé publique et la prévention,
- l'organisation de l'offre de soins,
- la répartition territoriale des professionnels de santé,
- l'organisation de la permanence des soins en ville et à l'hôpital.

Cependant, et avant même que ces organismes aient vu le jour, et compte tenu des résultats (jugés insuffisants) des ARH, les ARS ont des objectifs

de performances très forts, notamment en regard de leur mission de territorialisation de la politique de santé. En effet, cette approche locale est la clé nécessaire à l'accroissement de l'efficacité et ce, grâce à l'adaptation des solutions aux problèmes et besoins locaux.



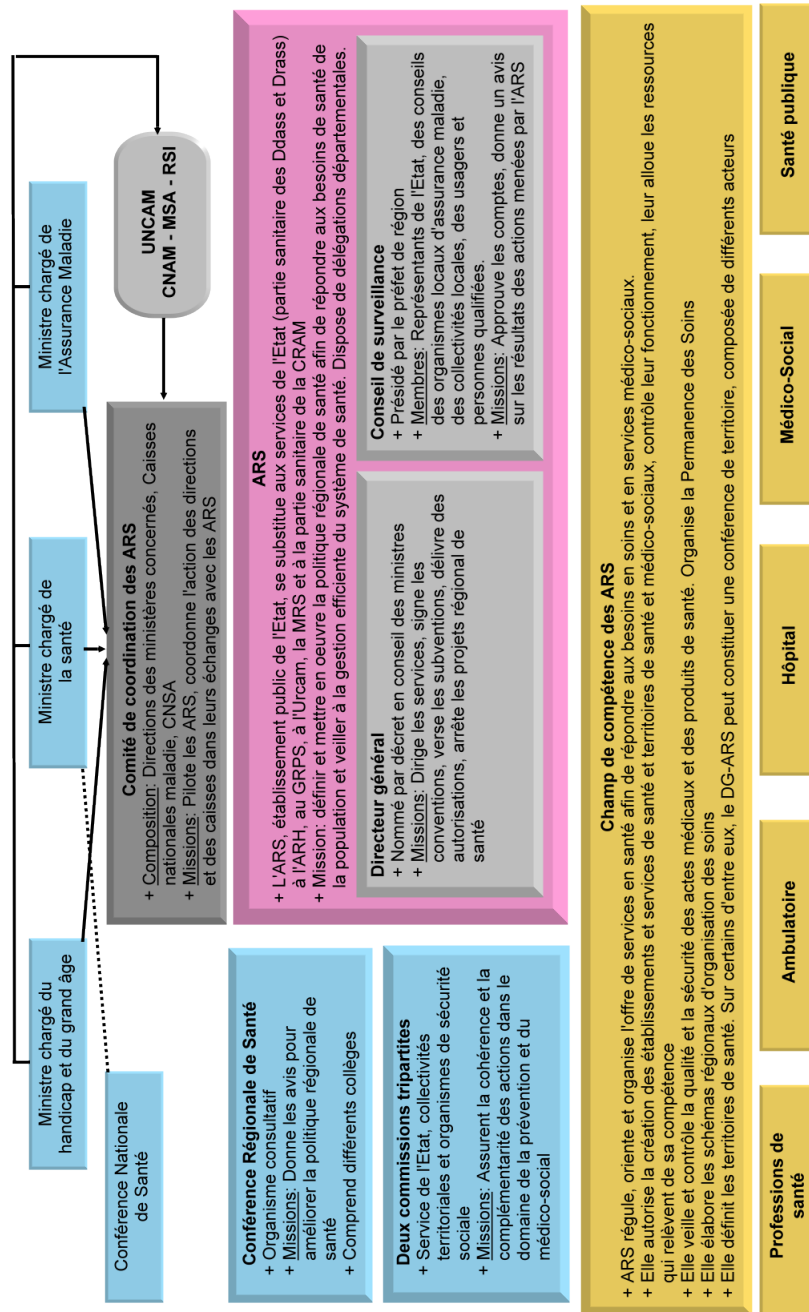


FIGURE 1.11 – Les ARS : gouvernance, organisation et domaines d'interventions

### 1.2.3.2 Mission des ARS

Comme cela a été vu précédemment, les ARS doivent mettre en place un pilotage territorial du système de santé français et ce, afin d'amener une solution à deux problèmes :

1. comment mieux répondre aux besoins et demandes du citoyen ?
2. comment faire pour que le système de santé français soit économiquement viable ?

Les réponses que les ARS doivent amener à ces problèmes sont :

1. par l'amélioration de l'efficacité et donc de la performance des politiques de santé,
2. par l'amélioration de l'efficience du système de santé en général.

Mais pour se faire, il sera nécessaire de passer d'une logique d'offre à une logique d'adaptation aux besoins. Il est à noter que cette adaptation est nécessaire afin d'optimiser les ressources disponibles et lutter contre les inégalités, sachant que cela ne pourra se réaliser que grâce à la mise en place d'un cadre opérationnel permettant d'accompagner et d'adapter, au territoire, les messages nationaux. Enfin, les ARS devront s'assurer que « les actions menées au niveau de chacun des échelons territoriaux soient complémentaires et cohérentes entre elles »[74], et ce, afin de limiter les visions antagonistes [Doki-Thono, 2005]. Dès lors, les ARS seront responsables à la fois :

- « de la gestion du risque,
- du contrôle de la qualité,
- du contrôle de gestion externe des établissements de santé,
- du pilotage des actions d'amélioration des pratiques professionnelles,
- des modes de recours aux soins, de la collecte,
- l'interprétation des données de santé ».

Ainsi, les Agences Régionales de Santé ont pour ambition de rendre le système de santé plus performant, sur le plan territorial en :

- structurant mieux l'offre ambulatoire,
- renforçant l'efficience hospitalière,
- recomposant l'offre hospitalière au profit du médico-social[140].

Mais si tout cela ne reste qu'au niveau d'un descriptif « politique », sans réel outil d'implémentation, cela ne sera d'aucune utilité. Dès lors, il est légitime de se demander quelles sont les méthodes que les ARS vont devoir

utiliser pour pouvoir atteindre les objectifs de performance demandés par les pouvoirs publics et les citoyens ? Voici donc quelques éléments de réflexion qui permettront d'amener des réponses.

## 1.3 De la performance à la performance durable en santé : Concepts

Comme cela a été présenté dans le chapitre précédent, le système de santé a subi de nombreuses réformes qui l'ont transformé radicalement et l'ont fait basculer d'un état quantitatif à un état qualitatif. Il est vrai que ceci n'a pas été fait fortuitement, mais bien dans le but de répondre aux besoins et demandes, en matière de soins, des citoyens (acteur principal dans la gestion de sa santé), sans pour autant, obérer financièrement les générations futures. Dès lors, pour atteindre ces objectifs, le système de santé devra mettre en oeuvre des méthodes et des outils permettant d'optimiser les ressources disponibles et modifier son mode de pilotage, notamment par l'intégration des concepts de :

- sécurité,
- qualité,
- efficience.

Ainsi, dans la continuité des réformes entreprises depuis le début du *XXI<sup>ème</sup>* siècle qui ont permis de grandes avancées, le concept de performance voire de performance durable est actuellement en phase d'adoption même si ses principaux détracteurs veulent le cantonner au monde industriel. De fait, et pour pouvoir se faire une idée de ce qu'un tel concept pourrait amener au système de santé, et plus particulièrement, comprendre comment cela pourrait être implémenté par les ARS dans le cadre d'une démarche de gestion de la performance durable au sein d'un territoire de santé, il est nécessaire de bien comprendre les concepts qu'une telle gestion va devoir mettre en oeuvre.

### 1.3.1 La performance

#### 1.3.1.1 La performance : concept général

La performance : l'historique du concept

Le mot performance est issu de l'ancien français « parformance » (XVI<sup>ème</sup> siècle) et qui signifie « achèvement ». Cependant, selon le Petit Robert, la racine vient du verbe « parformer » (*XIII<sup>ème</sup>* siècle) signifiant « accomplir », « exécuter ». Une trace du mot « performance » peut également être trouvée

dans la langue anglaise au XV<sup>ème</sup> siècle mais il n'est employé qu'au pluriel et uniquement « dans la langue de turf pour indiquer le tableau des épreuves subies dans l'hippodrome par un cheval de course »[113]. Cependant, le concept même de la mesure de la performance est loin d'être récent puisqu'il semblait déjà exister du temps des Egyptiens, lors de la construction des pyramides. Il était utilisé pour qualifier l'état d'avancement des travaux, l'utilisation des matières premières, etc.[128]. Dans une période plus proche, ce mot est utilisé dès 1839 dans le Journal des Haras qui présente la performance comme des « résultats et actions accomplies par un cheval de course »[101]. Dès lors, la performance est associée à un « résultat (sportif) remarquable, un exploit »[109]. Cependant, la première définition non sportive du mot performance apparaît dès 1869 : « Manière de faire quelque chose, action accomplie (dans n'importe quel domaine) »[85]. Enfin, dès 1929 Guillemin adapte ce concept au secteur industriel et le définit comme un « ensemble des possibilités optimales d'un appareil »[95]. Force est de constater que le sens du terme « performance » reste toujours très vague et semble s'adapter au fil du temps.

#### La performance : la perception du concept

Du fait de sa très large utilisation dans le langage commun, le vocable performance ne fait aujourd'hui encore généralement pas l'objet d'une seule et même définition, et reste de nos jours, une notion difficile à appréhender, même par les plus grands auteurs. C'est à cause de cela que Saulquin & Maupetit[145] définissent la performance comme un « mot valise » pouvant s'adapter à des concepts différents. Pourtant, en s'accordant sur un point de vue permettant la qualification de la notion de performance, ce concept pourrait être défini de la manière suivante : « une construction intellectuelle (abstraite), difficile à mesurer et à observer » (car pour mesurer et observer il est nécessaire de mettre en place des indicateurs qui eux ne peuvent s'entendre que de façon mesurable, donc concrète). Ceci est confirmé par Saulqui & Schier[146] pour qui la performance reste « une affaire de perceptions ». De plus, en 1988, Quinn pointe la forme paradoxale du mot qui fait qu'une « organisation peut être en même temps performante selon un critère ou une vision de la performance, tout en étant non performante selon d'autres critères de performances »[135]. Pour conclure, il y a autant de performances qu'il peut y avoir de perception d'un système donné : « point de vue financier », « point de vue qualité », etc. Dès lors, il est possible d'affirmer qu'il n'y a pas « une » performance, mais « des » performances.

### La performance : l'évolution du concept

Les définitions données à la fois par Taylor, au début du  $XX^{eme}$  siècle et par Hollnagel aujourd'hui, sont bien différentes. En effet, alors que Taylor associait la performance à la division du travail, à l'égalité des salaires et au perfectionnement de la connaissance, Hollnagel, lui, n'y voit que la capacité intrinsèque à s'adapter aux changements actuels et à revenir à un état de stabilité. Cependant, il apparaît qu'au début du  $XX^{eme}$  siècle, le concept de performance s'utilise dans beaucoup de domaines : Industrie, Administration, Domaine médical, etc. Or, l'adoption d'un tel concept n'est possible que par la mise en place d'objectifs quantifiables et mesurables. En fait, en se référant à Lynch et Cross, il est possible de considérer que « le but de la mesure de la performance est de motiver le comportement menant à l'amélioration continue de la satisfaction du client, de la flexibilité et de la productivité »[114]. Il est à noter que, malgré toutes ces approximations, ce concept (très à la mode de nos jours), a été repris aux plus hauts niveaux par des organismes aussi divers que l'OMS, l'OCDE, la Dress etc. :

- l'OMS, dans son rapport sur « la santé dans le monde de 2000 », utilise la performance comme synonyme d'efficience[161] et la définit comme, « la possibilité d'obtenir de meilleurs résultats, tout en conservant les ressources actuellement disponibles, le résultat dépendant du niveau général de santé de la population, de l'adéquation entre l'offre et la demande, etc. »[61],
- l'OCDE adopte une vision assez proche de celle de l'OMS, « refusant toutefois toute pondération entre les buts du système de santé, intégrant la notion d'efficience, tout en insistant sur les différences d'approches de la performance entre ses États membres »[117][55].

En conclusion, une définition de la performance hospitalière plus consensuelle de Leteurtre et Malléa peut être mise en avant : « la performance hospitalière sera donc définie ici comme la capacité à atteindre les objectifs constitutifs d'un projet hospitalier, grâce à la maîtrise de l'organisation humaine de l'hôpital »[117]. Dès lors, le concept de performance « est communément utilisé dans les hôpitaux, certains n'ayant d'ailleurs pas hésité à s'engager dans un projet « performance », support de leur dynamique interne »[117].

#### 1.3.1.2 La performance en santé

La performance est difficile à définir et lorsque ce concept est appliqué au domaine des systèmes de santé cela devient encore plus complexe puisque son sens semble évoluer avec le concept même de santé : « Evaluer le niveau de

performance du système de santé français constitue un exercice hautement délicat car elle traduit alors la prévalence et l'incidence des pathologies dans une population donnée »[31]. Plus encore, si l'on s'en réfère à la définition de la santé de l'OMS (état complet de bien être physique et mental), la notion de performance a tendance à se complexifier car il est beaucoup plus difficile de mesurer un état de bien-être plutôt que l'incidence d'une maladie. Ainsi, la performance en matière de système de santé doit être perçue comme un concept dynamique et sans cesse évolutif, défini par l'individu lui-même, et ce, selon son propre vécu (besoins). Dès lors, le constat est qu'il n'existe pas « une » performance du système de santé, mais « des » performances du système de santé liées à chaque acteur du dit système n'utilisant pas les mêmes critères de mesure :

- pour le patient, la performance du système de santé correspondra au degré de satisfaction de son besoin ainsi qu'à la pertinence et à la qualité de sa prise en charge,
- pour le professionnel de santé, ce sera la performance opérationnelle et professionnelle qui primera c'est-à-dire, la pertinence et la bonne qualité des interventions,
- pour l'établissement de santé, il s'agira principalement de la performance administrative, de l'efficience dans l'utilisation des ressources et enfin de son efficacité,
- la société sera sensible aux impacts sociaux, politiques et économiques.

Enfin, dans la plupart des études de recherche sur la performance des systèmes de santé, deux critères sont principalement retenus, à savoir :

- l'état de santé de la population (qui traduit la notion d'efficacité),
- les dépenses totales de santé (qui traduisent la notion de coûts).

Maintenant que la notion de performance est bien comprise, il est possible de franchir une étape supplémentaire et étudier ce qu'est la notion de « performance durable ».

### **1.3.2 La performance durable : concept général**

Née dans le monde de l'entreprise, la performance durable, comme la performance, est un concept difficile à appréhender et à définir de façon exacte[133]. En effet, aussi paradoxale que la notion de performance, plusieurs auteurs se sont essayés à définir au mieux et au plus juste cette notion, sans y parvenir totalement, notamment du fait de son caractère sans cesse évolutif.

La performance durable pourrait alors être considérée comme un système d’allocations de ressources entre trois principaux acteurs :

- le client,
- l’actionnaire,
- le salarié.

La performance durable ayant donc pour but principal d’aligner la performance sur les réalités du monde.

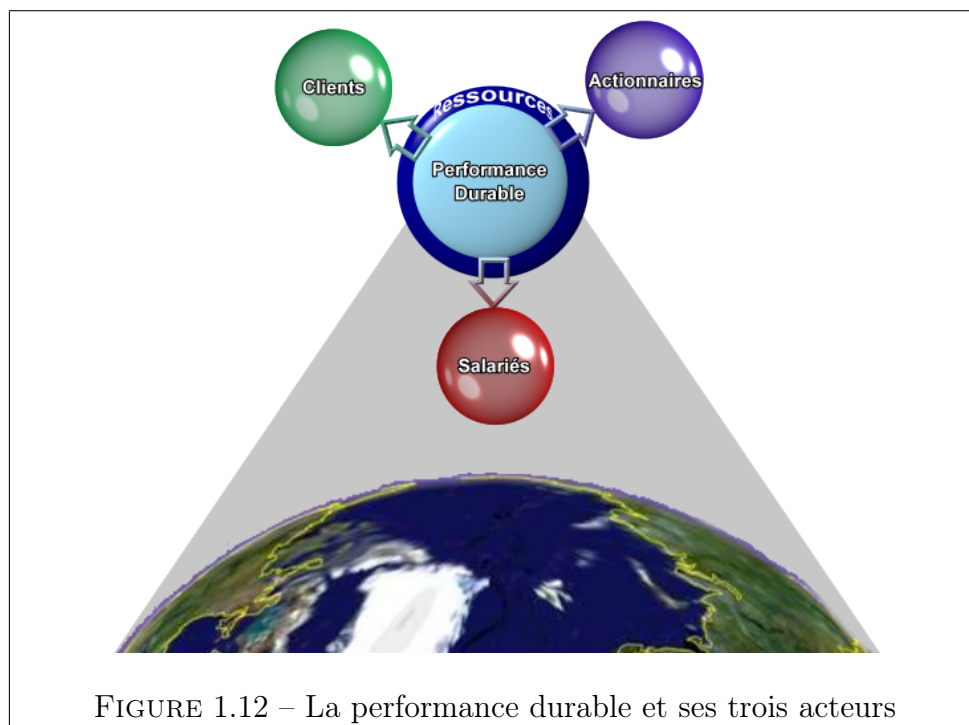
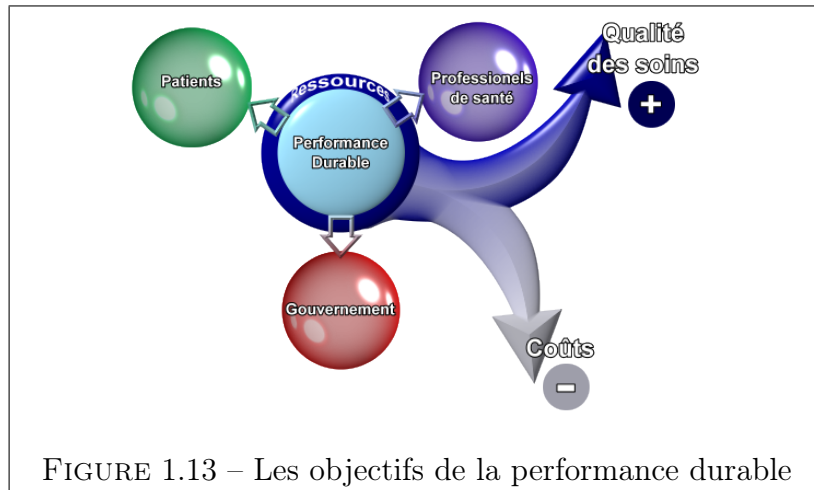


FIGURE 1.12 – La performance durable et ses trois acteurs

Selon Pinto[133], la performance durable est une pratique qui a déjà fait ses preuves dans le monde de l’entreprise et qui a démontré son efficacité économique car elle privilégie le trio gagnant client/salarié/actionnaire en gardant un équilibre constant entre les acteurs de ce trio, sans quoi l’écosystème se trouve déséquilibré et donc fragilisé. Ainsi, en se référant à cette approche, « La performance durable peut être définie comme la capacité d’une entreprise à renouveler sur une longue période des performances satisfaisantes (et non pas exceptionnelles) en terme de croissance et de marge »[133]. De fait, il est plus important d’évaluer une entreprise dans la durée, sur sa capacité à maintenir une performance plutôt que sur sa capacité à réaliser un exploit unique. Maintenant, en appliquant ce concept au domaine médical, la performance durable peut être définie comme la capacité à répondre aux besoins

des patients en prenant en compte l'économie actuelle et sans utiliser les ressources économiques futures. Le but restant toujours d'améliorer les soins tout en diminuant les coûts.



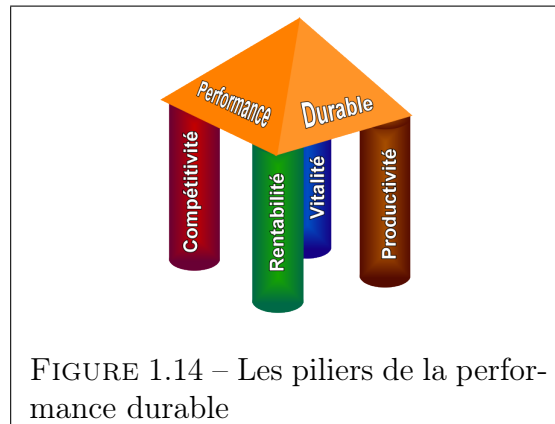
Mais pour réellement appliquer le concept de performance durable à des outils et méthodes pour les ARS, il est important de comprendre les mécanismes « sous tendus » qui permettent de mettre en oeuvre et gérer une politique de performance durable.

#### Les piliers de la performance durable

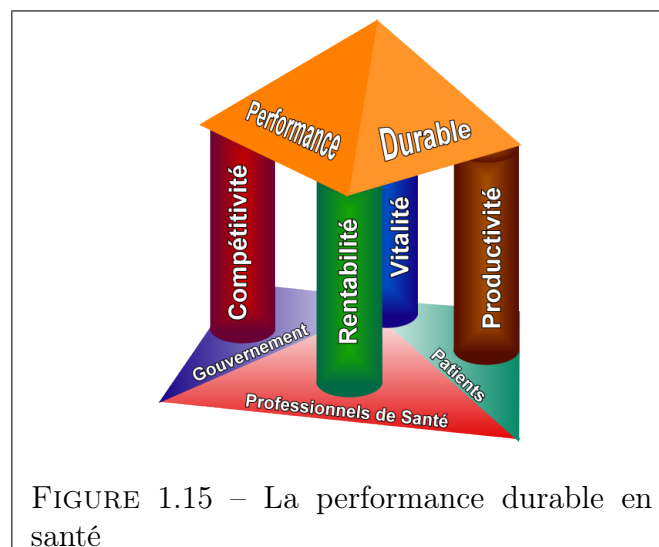
Plusieurs auteurs tels que Paul Pinto ou encore Jean Supizet[152] précisent que la performance durable n'est stable que si elle repose sur quatre piliers fondamentaux qui la soutiennent et qui par conséquent entretiennent des relations synergiques très fortes. Chaque pilier a toute son importance dans le schéma de la performance durable :

- tout d'abord, le pilier des valeurs qui représente la vitalité de l'entreprise,
- ensuite celui du marché, notamment pour la compétitivité,
- puis le pilier humain pour la productivité,
- et enfin le pilier métier qui assure la rentabilité de l'entreprise.





Cette notion de racines multiples mise en exergue par cette approche permet de différencier la performance durable, reposant sur quatre piliers, de la performance « seule » qui elle ne repose que sur une « sélection » : « Afin d'obtenir une meilleure performance, on sélectionnera la population, les objets, ou organismes susceptibles de fournir les meilleurs résultats/rendements ». De fait, et grâce à l'aspect subjectif revêt le concept de performance durable (chaque acteur ayant sa propre vision - cf. chapitres 1.3.1.2), il est jugé plus « acceptable » par les professionnels de santé et les citoyens. Dès lors, en appliquant le concept de performance durable à la santé, et comme nous avons vu dans le paragraphe précédent que la performance en santé s'appuie sur un triptyque Patients/Gouvernement/Professionnels de santé on pourrait représenter les quatre piliers de la performance durable en santé de la manière suivante :



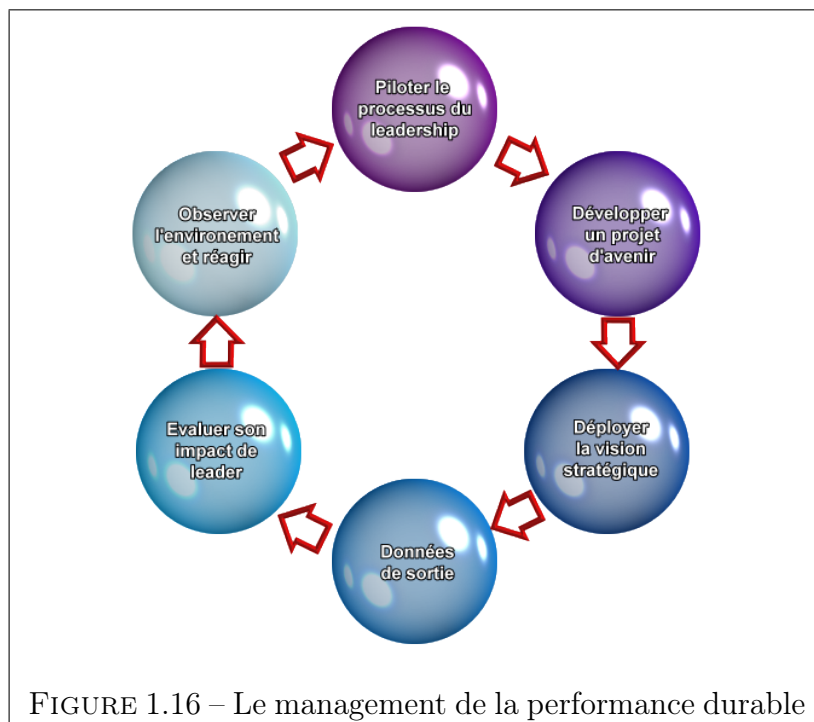
Cependant, notons que jusqu'à présent, seules deux de ces composantes se sont préoccupées d'essayer d'améliorer le système de santé :

- les professionnels de santé : en jouant sur la productivité,
- le gouvernement : en jouant sur la rentabilité.

Dès lors, et afin de mettre en place un système de santé basé sur la performance durable, il va être nécessaire d'adapter l'angle d'observation actuel afin de pouvoir identifier les besoins et les demandes de la population en matière de santé, et ce pour que le troisième acteur puisse lui aussi participer à la mise en place de la performance durable pour le système de santé en s'occupant de sa propre santé.

#### La philosophie et le management de la performance durable

Jean Supizet, auteur de « La performance durable »[152] décrit de façon méthodique et pragmatique la politique de gestion et organisationnelle que les entreprises (ou toute autre entité) devraient suivre pour atteindre des objectifs de performance durable, ce qu'il résume par le schéma suivant :



- Piloter le processus du leadership : Il s'agit de la « résultante des pratiques et des comportements personnels d'un dirigeant, d'un manager ou d'une équipe, qui permet de créer toutes les conditions d'environnement internes et externes nécessaires à la réalisation des finalités de l'entreprises »[152]. Plus concrètement, cela signifie que grâce à un processus de gestion maîtrisé et clairement défini il sera aisé de mettre en place des principes de conduite du changement nécessaires à la réalisation d'objectifs de performance durable. Pour être efficace, ce processus de gestion devra s'appuyer sur, et analyser, les expériences antérieures afin de comprendre les dysfonctionnements de l'entreprise et ainsi relever les défis managériaux, car il est évident que dans un tel processus, le rôle des dirigeants est essentiel et fondamental pour piloter de façon efficace le changement nécessaire : « L'impact des managers est déterminant sur les résultats »[152].
- développer un projet d'avenir : cette étape repose sur une forte culture d'entreprise nécessaire à la mobilisation de l'ensemble des acteurs qui devront définir les finalités et les missions de l'entreprise. Dès lors, développer un projet d'avenir consiste à développer une vision stratégique de l'entreprise incluant de fait le client. Les objectifs liés à cette stratégie doivent être alors communiqués en interne comme en externe. En effet, à ce stade la communication interne comme externe, reste un point clé. En résumé, il est nécessaire d'avoir une vision stratégique dont les principes et les règles de déploiement ont clairement été définis, et ce afin de donner une nouvelle impulsion à la création de valeurs.
- déployer la vision stratégique : il s'agit ici de piloter le processus de la stratégie opérationnelle. « La stratégie est l'art de conjuguer et de faire converger les efforts pour réaliser les finalités de l'entreprise à la hauteur de l'ambition »[152].
- données de sortie : l'objectif ici est de capitaliser les connaissances, car le but de toute entreprise, quelle qu'elle soit, est de devenir une entreprise « apprenante » : « L'entreprise apprenante se conçoit comme un système d'apprentissage collectif qui construit en permanence son futur »[152].
- évaluer son impact de leader : cette étape est essentielle pour avancer car elle permet d'évaluer : « l'image de l'entreprise renvoyée », « la cohérence avec la stratégie », « les compétences managériales », etc. Notons qu'il peut s'agir, aussi bien d'autoévaluation que d'évaluation par une tierce personne, que des deux à la fois.
- observer l'environnement et réagir : dans cette étape, il s'agit d'observer les évolutions économiques ou culturelles afin de pouvoir réagir en conséquence et donc s'adapter. Ceci est obtenu par l'observation des

façons de penser, des façons de diriger, des façons de s'organiser, etc. qui sont des signaux permettant de faciliter « le pilotage du processus du leadership ». En effet, le fait de comprendre les mutations de l'environnement permet d'éviter les *a priori* qui peuvent transformer tout changement ou évolution en réelle crise. Dès lors, il est essentiel de pouvoir « anticiper pour prévenir »[152].

En conclusion, le management de la performance durable c'est :

- développer,
- déployer,
- évaluer
- améliorer.

### 1.3.3 La performance durable en santé

De par les principes qui viennent d'être présentés, il apparaît que la performance durable est une approche susceptible de limiter les problèmes issus de situations extrêmes, et ce, grâce à une logique d'adaptation, de maîtrise des risques et à un système prévisionnel adapté. Le système de santé et les acteurs de santé sont alors perçus comme n'ayant su développer ces principes que pour les processus cliniques (transfusions sanguines par exemple). De fait, en s'attachant à étudier les principes de gestion de l'offre de santé par rapport à la demande des citoyens, selon une approche de performance durable, il sera nécessaire, dès le premier principe « pilotage du processus de leadership », de repenser ces dits processus de gestion. En effet, si le système de santé, tel qu'il est défini à l'heure actuelle, est considéré comme performant, il apparaît de façon indéniable qu'il est incapable de réagir en temps réel, ou du moins de la manière la plus rapide possible, à une situation ou à une demande de la population et par conséquent, rares sont les cas où l'offre est adaptée à la demande. De fait, le plus souvent, l'offre se trouve soit surdimensionnée, soit sous dimensionnée, ce qui, dans les deux cas, entraîne des dépenses inutiles et excessives et rend le système incertain, voire risqué et donc non performant.

- la « sur dimension » apparaît lorsque l'offre du système de santé face à une demande n'est pas adaptée car les moyens mis en oeuvre sont disproportionnés. Il est à noter que, *a contrario* de l'adage populaire qui dit « qu'abondance de biens ne nuit pas », cette position du système de santé ne fait qu'augmenter de façon significative les coûts. Dans les faits, cela était souvent lié à de la « sur-qualité » (offre de soins aux usagers à un niveau de qualité supérieur à leurs exigences) qui, en soi,

n'est pas dangereuse pour le patient, mais peut être perçue comme beaucoup trop contraignante.

- au contraire, la « sous dimension » n'apparaît que lorsque le système de santé n'est pas en mesure d'apporter une réponse efficace aux demandes et exigences de la population. Il s'agit alors de « sous-qualité », qui repose sur le fait de répondre aux demandes de façon rapide et incomplète. De même que pour le sur dimensionnement, le sous dimensionnement entraîne des conséquences financières car les solutions inadaptées et surtout leurs conséquences s'avèrent plus onéreuses. Enfin, il est à noter que contrairement à la notion précédente, une offre sous dimensionnée peut avoir de graves conséquences humaines.

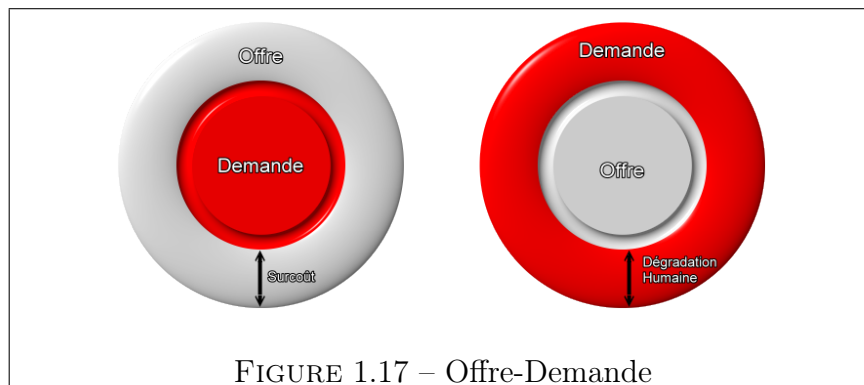


FIGURE 1.17 – Offre-Demande

De fait, si l'application de l'approche « performance durable » est étendue à l'ensemble du système de santé, par une meilleure maîtrise des risques, la situation actuelle ne peut alors qu'être améliorée et ainsi transformer un système de santé incertain en système certain. En effet, le constat actuel est que « l'économie du système de soins est envahie par l'incertitude, et l'hypothèse de certitude et de parfaite information, condition centrale de la concurrence pure et parfaite qui sert de référence à la théorie micro-économique classique, n'y règne pas »[155]. Ceci surtout dû au fait, notamment, de l'absence de statistiques (basées sur des observations et mesures passées) qui font qu'il est impossible d'établir des probabilités sur les événements futurs redoutés. Dès lors, sans ces indications il devient difficile de se prémunir car sans la maîtrise des risques point de système certain.

En synthèse, pour mettre en oeuvre le concept de performance durable dans le domaine de la santé, il faut améliorer l'adéquation des réponses aux besoins de la population à travers la mise en place de processus continus d'apprentissage basés sur la mesure des événements à l'aide d'outils et de méthodes innovants permettant le suivi de nouveaux indicateurs. De fait, si l'utilisation des principes de performance durable en santé amène le développement

de nouvelles capacités organisationnelles afin de renouveler les processus de travail et augmenter la disponibilité et l'utilisation des informations, il sera nécessaire que le système de santé français passe par de nouvelles étapes, à savoir :

- affirmer de nouveaux objets de gouvernement,
- maîtriser les rapports entre les différents acteurs (favoriser l'échange d'information, éviter les redondances ; privilégier la confiance),
- développer de nouvelles compétences adaptées[72].

Ainsi, le développement de la performance durable ne sera possible que si la performance se globalise et voit plus loin que le patient (vision individuelle), en ciblant notamment le système de production dans son ensemble (vision globale). « Evaluer la performance des hôpitaux/professionnels de santé au sein du système de santé conduit à prendre en compte l'organisation des soins et les moyens mis en oeuvre pour soigner les malades »[120] , tel que le décrit Monsieur Matillon

## 1.4 Conclusion du chapitre

Pour résumer, ce chapitre a permis d'aborder et de comprendre les concepts essentiels utilisés dans ce document :

- système de santé,
- territoire de santé et ARS,
- performance durable.

De cette compréhension, il est possible de tirer la conclusion que les ARS ont été positionnées au coeur du territoire de santé afin d'être l'instigateur d'actions qui permettront de fixer des objectifs de performance durable au système de santé Français. De fait, il va maintenant falloir comprendre comment les ARS pourront appliquer ces principes notamment pour lutter contre la vulnérabilité des personnes mais aussi de quelle façon elles pourront répondre de manière plus adaptée aux besoins des citoyens.

### Points clés du chapitre 1

- les concepts clés du document
  - santé : historique des définitions pour en arriver à la perception actuelle
  - système : description et décomposition d'un système
  - système de santé : application de ce concept au monde de la santé
  - la mesure du système de santé par les déterminants de santé qui sont des indicateurs permettant de déterminer la performance du système étudié
  - le système de santé français, comment il était organisé, comment il a du évoluer face à un constat d'échec
- territoire de santé et ARS
  - comprendre ce qu'est un territoire de santé par la compréhension de la notion de territoire associée au concept de santé préalablement définis
  - historique de la législation du territoire de santé
  - la loi HPST, la loi qui intègre pour la première fois les concepts de territoire et de santé le tout centré sur le patient : Une révolution
  - l'organisation administrative des territoires de santé autour des ARS
- performance et performance durable en santé
  - qu'est ce que la performance ? Description du concept de performance
  - comment s'applique le concept de performance au monde de la santé
  - l'évolution de la performance vers une notion de performance durable, comment transformer une approche ponctuelle en stratégie de la performance
  - l'application de la notion de performance durable au monde de la santé





## Chapitre 2

# De la gestion du risque et des vulnérabilités à la performance durable : rôle des Agences Régionales de Santé

Comme dans tout édifice, il est nécessaire de poser les bases avant de pouvoir bâtir plus avant. Ainsi les concepts de bases viennent d'être définis et vont servir, dès à présent de structure sur laquelle va reposer la définition des éléments interagissant avec cette structure. De fait, dans ce chapitre, vont être abordés les notions de risques et vulnérabilités ainsi que l'association besoin, offre et demande et surtout comment toutes ces notions agissent et interagissent avec les concepts précédemment définis.

Dès lors, une fois que ces bases seront posées, il sera possible de voir comment tout cela pourra être utilisé par les ARS dans un but d'accroissement de la performance durable du territoire de santé.

### 2.1 Notions de « risque » et de « vulnérabilités »

#### 2.1.1 Le risque

Les définitions préalables ont permis de comprendre qu'une gestion d'un système, quel qu'il soit, avec des objectifs de « performance durable », induit la maîtrise des risques, y compris ceux liés à l'évolution du système et de son environnement. En effet, si ces derniers ne sont pas maîtrisés, la vulnérabilité dudit système est accrue ainsi que celle des acteurs concernés (citoyens dans le

cas d'un système de santé). Dès lors, la définition de tels objectifs nécessite la maîtrise des risques et avant tout, la compréhension du concept de « risque ».

#### 2.1.1.1 Définition

La notion de risque est tellement complexe que même ses racines restent incertaines. En effet, il existe deux racines potentielles de ce mot :

- issu du latin « *resecare* » (ce qui coupe), ce mot a évolué jusqu'à ce qu'on lui donne le sens de « rocher escarpé », « d'écueil » et de fait, par extrapolation est devenu : « un risque encouru par une marchandise transportée en bateau »,
- une autre école situe son origine dans le mot de racine romane « *rixicare* » (issu du latin « *rixare* » qui a donné en Français le mot « rixe ») et associe donc la notion de danger à celle de combat[139].

Ainsi, et quelque soit l'origine du mot choisi, la notion de risque est souvent confondue avec celle de danger, alors que ce sont deux notions distinctes (bien que liées), tel que le décrit Madame Simone Veil : « Le risque est un besoin essentiel de l'âme. L'absence de risque suscite une espèce d'ennui qui paralyse autrement que la peur, mais presque autant. Le risque est un danger qui provoque une réaction réfléchie, c'est-à-dire qu'il ne dépasse pas les ressources de l'âme au point de l'écraser sous la peur. Dans certains cas, il enferme une part de jeu, dans d'autres cas, quand une obligation précise pousse l'homme à y faire face, il constitue le plus haut stimulant possible. La protection des hommes contre la peur et la terreur n'implique pas la suppression du risque, elle implique, au contraire, la présence permanente d'une certaine quantité de risque dans tous les aspects de la vie sociale ; car l'absence de risque affaiblit le courage au point de laisser l'âme, le cas échéant, sans la moindre protection intérieure contre la peur. Il faut seulement que le risque se présente dans des conditions telles qu'il ne se transforme pas en sentiment de fatalité »[141]. Le dictionnaire Larousse, quant à lui, préfère définir le risque comme « un danger plus ou moins probable »[106]. De fait, en se référant à la définition que fait R.Collomp[46] dans sa thèse, cette notion de probabilités associée au risque est mieux comprise : « la composante probabiliste du risque correspondant à l'incertitude que l'on a sur la venue de l'évènement »[46]. Serge Braudo, Docteur en droit, complète la définition en associant le concept de dommage : « Le risque est une combinaison du danger associé à la probabilité d'occurrence de dommages »[32]. Ainsi, et conformément à cette définition, la directive Seveso 2 (concernant la maîtrise des accidents majeurs liés à des substances dangereuses - 1996) propose de caractériser le risque comme la combinaison de deux paramètres :

- la probabilité d'occurrence : mesure de la possibilité qu'un évènement se produise dans le futur,
- la gravité des effets de cet évènement, ou dommages : conséquences « négatives » que provoquerait un évènement.

Pour compléter ces définitions, qui vont toutes dans le même sens, l'Education Nationale Française propose une classification de « haut niveau » des risques de sorte qu'elle les regroupe sous 5 domaines distincts :

- les risques naturels : avalanche, feu de forêt, inondation, mouvements de terrain, cyclone, tempête, séisme et éruption volcanique.
- les risques technologiques : d'origine anthropique, ils regroupent les risques industriels, nucléaires, biologiques, rupture de barrage, etc.
- les risques de transports collectifs : il s'agit d'un cas particulier des risques technologiques traités séparément car les conséquences peuvent être très différentes selon le lieu où se développe l'accident.
- les risques de la vie quotidienne : accidents domestiques, accidents de la route, etc.
- les risques liés aux conflits.

Cette classification est elle-même souvent catégorisée en deux grandes familles selon ses risques d'occurrence associés à un niveau de gravité :

- les risques « majeurs » : faible fréquence avec une gravité très importante
- les risques « mineurs » : forte fréquence avec une gravité moins importante.

Il est à noter que ces catégorisations s'intéressent essentiellement aux conséquences et donc aux « dommages » liés à un risque, or ces aspects restent liés à l'acteur concerné. En effet, un orage n'a pas ou peu de conséquences pour un habitant d'un immeuble, alors qu'il en a beaucoup plus pour un sans abri. Or, pour fiabiliser notre approche et notamment par la prise en compte de l'aspect « probabilistique » du risque, il apparaît intéressant d'introduire la notion d'incertitude et l'impact que cela peut avoir sur la maîtrise des risques.

#### Risque et incertitude

Historiquement et comme le relate Christian Gollier[93], « il a été longtemps considéré que le risque échappait à toute logique, ainsi au *XVII<sup>me</sup>* siècle, le système du monde était perçu comme une horloge bien huilée où la foi ne laissait aucune place au hasard ». Avec l'évolution de la compréhension du

monde, les mathématiques ont eu tôt fait de remplacer la foi en élaborant des métriques permettant de quantifier le risque. Ainsi, selon Daniel Thomas, « le risque est défini par des indices associés à des éléments concrets, calculés à partir de la modélisation d'un phénomène agressant connu ». Dès lors que ce lien a été fait, de la même manière, un lien fort entre « incertitude » et « risque » peut être déduit. Ce dernier pourrait être défini selon les deux critères suivants :

- risque maîtrisé : les éléments sont connus et donc quantifiables à l'aide des mathématiques et essentiellement des statistiques.
- risque non maîtrisé : les événements sont incertains car non connus et donc difficile à qualifier et quantifier.

Par la maîtrise des risques (compréhension et quantification du risque), un modèle passe d'incertain à certain et dès lors, les fondations d'une politique de performance durable sont ainsi mises en place.

Maintenant, en adaptant ces principes au système de santé, il apparaît que la pratique de la maîtrise des risques est déjà « monnaie courante » dans la gestion des processus cliniques (par exemple les processus liés à la transfusion sanguine, cf encadré ci-dessous). Par contre, en s'intéressant au fonctionnement même du système, il est remarquable de noter qu'il n'existe aucune gestion des risques à proprement parler, ce qui en fait un système incertain entraînant de nombreux dysfonctionnements.

### Processus de transfusion sanguine[97]

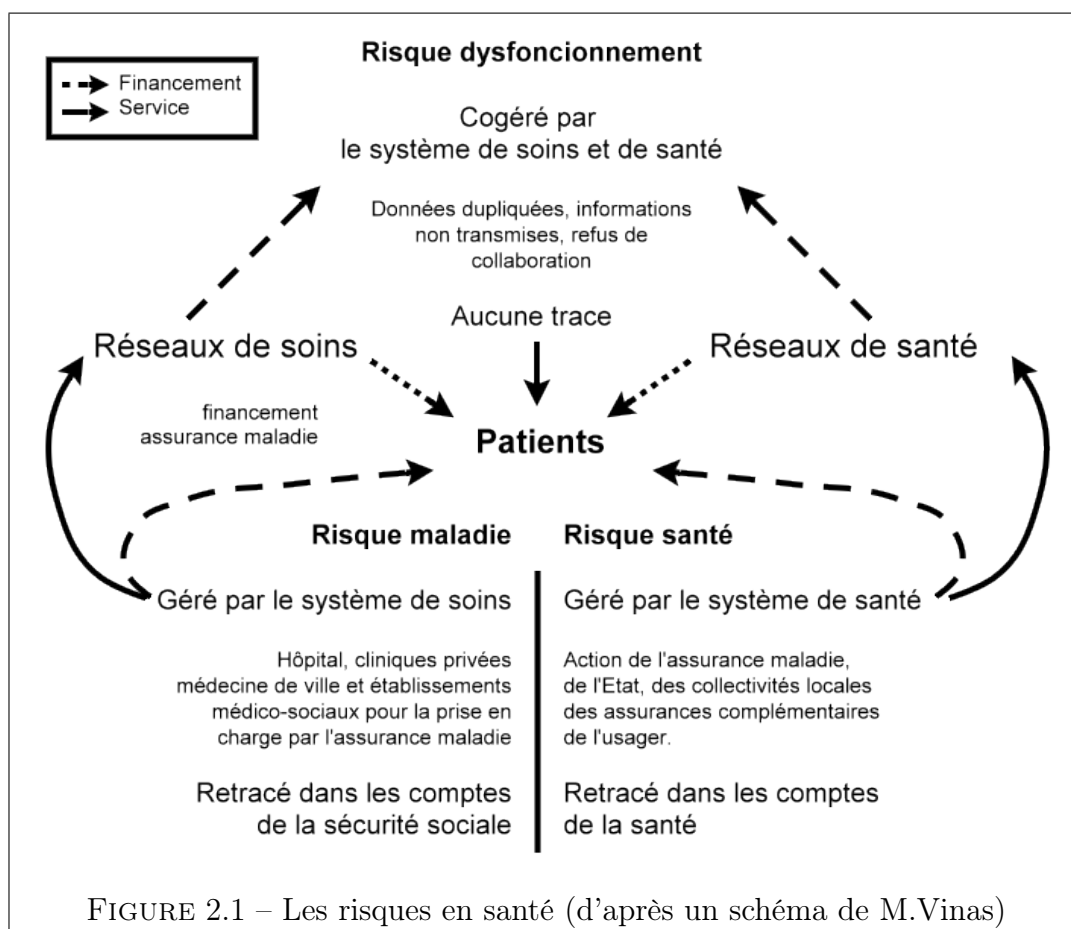
L'analyse des processus de réalisation dans un établissement de transfusion sanguine s'attachera à définir les étapes des processus de prélèvement, de préparation, de qualification biologique, de transport des produits sanguins labiles, de distribution, de conseils transfusionnels et d'hémovigilance (et de bibliothèques de donneurs lorsque cette activité existe), en veillant à les organiser selon le principe de la marche en avant et en séparant produits homologues et autologues, pour limiter les risques de confusion et d'erreur. La maîtrise des dispositifs de surveillance et de mesure implique de disposer d'un processus d'étalonnage organisé, destiné à fournir des résultats de contrôle des instruments de mesure (température, volume, ...) et à réaliser les étalonnages nécessaires pour corriger les écarts observés, afin d'assurer justesse et précision des mesures effectuées dans le cadre des activités de l'établissement de transfusion sanguine. Enfin, l'enseignement doit être considéré comme un processus d'organisation et organisé comme tel pour ce qui est des actions de formation assurées par l'établissement de transfusion sanguine au sein de l'établissement français du sang (formation initiale et continue), des prestations des formations assurées par l'établissement de transfusion sanguine à l'extérieur, et pour les évaluations respectives de ses actions de formation.

#### 2.1.1.2 Le risque en santé

Donc, le risque en santé, au niveau des processus médicaux, a fait l'objet de nombreuses études notamment depuis quelques années. Il est à noter que cet engouement n'est pas apparu spontanément, mais a, malheureusement, été lié à la médiatisation d'accidents tel celui du sang contaminé en 1985 : « L'analyse des risques s'est rapidement développée en un ensemble d'activités centrées sur l'identification, la quantification et la caractérisation des menaces qui pèsent sur la santé humaine et l'environnement »[64]. Cependant, et afin d'être complet, il apparaît nécessaire de préciser que le système de santé est confronté à plusieurs types de risques, qu'il ne faut pas confondre :

- le risque en « santé »,
- le risque de « maladie »,
- le risque de « dysfonctionnement ».

Les points précédents étant clairement explicités dans le schéma ci-dessous[156] :



Cependant, selon le rapport annuel de l'Organisation Mondiale de la Santé de 2002, axé sur la notion de risque, il apparaît clairement que la notion de risque ne fait pas l'objet d'un consensus mais qu'il existe bien différentes définitions :

- Corrélation entre risque et habitudes de vie : le risque d'être contaminé par le virus du VIH est fortement lié à des habitudes de vie (choisies ou subies) : toxicomanie, rapports sexuels non protégés, transfusions sanguines fréquentes, etc.
- Corrélation entre risque et âge : le risque d'avoir une issue sanitaire défavorable quand un sujet est confronté à la malnutrition, la non potabilité de l'eau ou la pollution de l'air intérieur augmente plus il est jeune ou âgé (tendant vers les bornes de la vie).
- Corrélation entre risque et événement exceptionnel : le risque de subir une catastrophe naturelle est plus important si l'on habite une zone à risque (volcan, faille terrestre, etc.)
- Corrélation entre risque et milieu environnemental : le risque d'avoir des

problèmes respiratoires s'accroît lorsque l'on habite une région polluée (naturellement : pollens ; chimiquement : proche d'une usine ; etc.)

Ainsi, il est possible d'établir que le risque est la mesure statistique[137] d'un évènement pouvant atteindre un ensemble de personnes. En reportant cette mesure statistique à un individu particulier, un nouvel « indicateur » est alors mesurée : la vulnérabilité.

## 2.1.2 La vulnérabilité

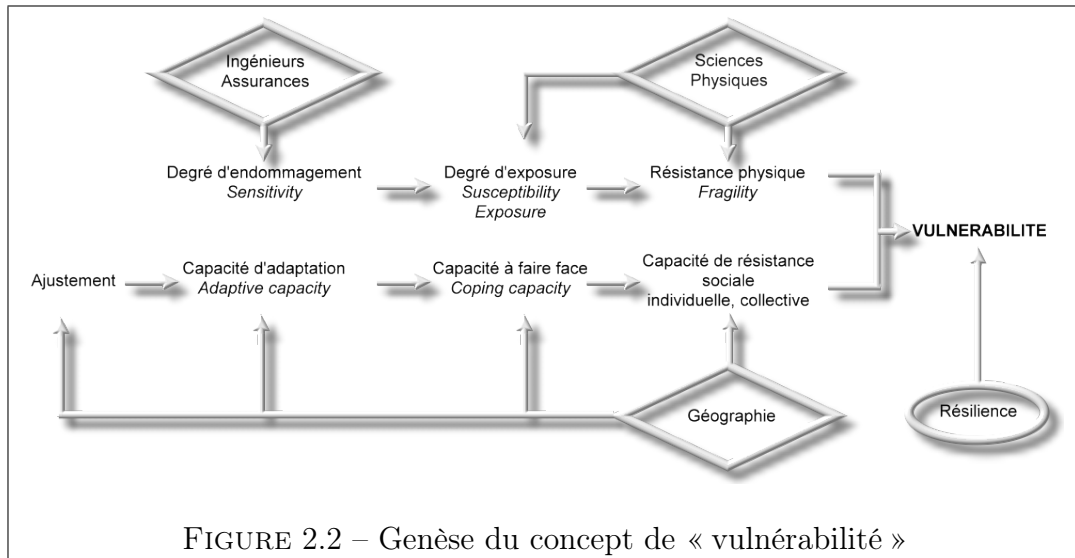
### 2.1.2.1 Définition

La vulnérabilité est un concept utilisé dans beaucoup de domaines rendant impossible sa définition unique. Toutefois, son étymologie vient du mot latin « vulnus » signifiant « la blessure ». Au fil du temps, et par extension cela a signifié « le soldat blessé ». Cependant, et bien que sa signification ait évolué au fil du temps, la vulnérabilité est systématiquement associée à une connotation de « dommage ». Afin de mieux comprendre cette évolution sémantique, voici un tableau synthétique récapitulant son utilisation à travers le XXème siècle (d'après un document de Magali Reghezza)[137] :

1923	Discours à l'Association des géographes Américains : H. H. Barrows fonde l'écologie humaine. Mise en exergue du concept d'ajustement de l'homme à son environnement.
1923-1942	G.F. White fait de la question des inondations un objet géographique. L'accent est mis sur la capacité d'adaptation au risque naturel.
1942-1970	L'école de Chicago se structure autour du thème des risques naturels. Mise en évidence de la dimension sociale du risque et de l'importance de la capacité à faire face (coping capacity).
1970-1975	La collaboration de G. F. White et des sociologues débouche sur l'idée de vulnérabilité.
1976	Article fondateur de B. Wisner dans 'og Nature'fg qui fait de la vulnérabilité un concept scientifique. En effet, dans 'og Taking the naturalness out of natural disaster'fg la vulnérabilité est alors définie comme un facteur interne à la société.
1970-1980	Ecoles Béhavioriste et structuraliste retrouvent le concept de vulnérabilité sociale
Années 80	Critique de plus en plus virulente du paradigme technocentrisme
1987	Publication de la 'og Société Vulnérable'fg de J. Theys et J.-L. dans lequel ces deux sociologues Français considèrent que les dangers ne sont pas plus nombreux, mais que ce sont les sociétés qui sont plus vulnérables.
Années 90	'og International Decade for the Natural Disaster Reduction'fg.
1990-1994	Le concept de vulnérabilité se diffuse dans la géographie Française.
1994	Conférence de Yokohama, publication de l'ouvrage de J. Blaikie. La réduction de la vulnérabilité devient une priorité de la lutte contre les catastrophes naturelles.

TABLE 2.1 – Tableau récapitulatif de la genèse du mot « vulnérabilité »

C'est à partir de 2001 que le concept de vulnérabilité devient un concept clé de la cyndinique (Science des dangers), notamment suite à une déclaration de Fara, qui considère qu'il n' « y a pas de catastrophes naturelles, ce sont les aléas qui sont naturels, mais pour qu'un aléa devienne une catastrophe, il faut qu'il affecte une population vulnérable » [84].



Cette notion de vulnérabilité a été mise en exergue à partir des années 2000 suite à une série d'évènements catastrophiques tels que : les attentats du 11 septembre 2001, le cyclone Katrina en 2003 ou encore la canicule de 2003 en France. Ainsi, toutes les études menées sur ces évènements ont permis de démontrer que la notion de vulnérabilité n'est pas liée à la notion de développement car, même les pays les plus riches et les plus développés, ne sont pas à l'abri d'une catastrophe. En effet, ces mêmes études ont permis de comprendre que de tels évènements devaient être compris « moins comme la résurgence du risque, et plus comme celle de la vulnérabilité des sociétés » [137]. Dès lors, et compte tenu des éléments qui viennent d'être présentés, deux grandes « caractérisations » de la vulnérabilité s'imposent :

- la vulnérabilité associée aux « sciences biophysiques » : degré d'endommagements subis par la survenue d'un aléa plus ou moins bien connu.
- la vulnérabilité associée aux « sciences sociales » : capacité des individus à faire face à une situation exceptionnelle, à une crise, à un changement.

#### La vulnérabilité biophysique

Par définition, il s'agit « de l'exposition et de la sensibilité aux impacts de l'aléa » [26]. Ce qui, à nouveau, associe le concept de vulnérabilité à celui de



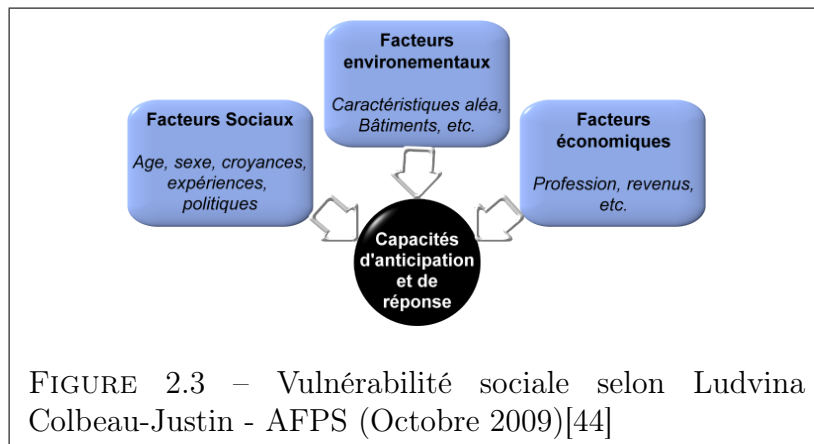
dommage mais aussi sous-tend une notion de mesure (sensibilité aux impacts) et donc de « valeur ». Ainsi, comme la vulnérabilité est la mesure de l'impact de l'aléa, et que le risque est la probabilité d'occurrence de l'aléa, il est alors possible d'intégrer ces deux notions tel que Sayers et Alii[147] l'ont fait. De fait, pour eux, « le risque est la combinaison de la probabilité d'occurrence d'un événement particulier et de l'impact que cet événement causerait en cas d'occurrence. Par conséquent, le risque a deux composantes : la probabilité qu'un événement se produise et l'impact (ou conséquence) associé à cet événement ». Ceci amène à poser l'équation du risque par rapport à la vulnérabilité qui est :  $\text{Risque} = \text{Probabilité d'occurrence} * \text{Vulnérabilité}$ . Le fait de vouloir systématiquement modéliser le risque afin de mieux pouvoir l'anticiper vient de la culture « ingénieriale », héritage de l'ère industrielle, instigatrice du paradigme « technocentriste » qui est à l'origine de la définition de plusieurs approches de la vulnérabilité résumées dans le tableau ci-dessous :

Sensibilité	$\text{Risque} = \text{Aléa} * \text{Valeur}$	Degré de pertes et de dommages
Susceptibilité exposition	$\text{Risque} = \text{Aléa} + \text{Enjeu}$	Degré d'exposition
Fragilité	$\text{Risque} = \text{Aléa} + \text{Enjeu vulnérable}$	Capacité de résistance physique
Vulnérabilité biophysique		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nature de l'aléa</li> <li>• Fréquence de l'aléa</li> <li>• Exposition à l'aléa</li> <li>• Capacité de résistance physique</li> </ul>

TABLE 2.2 – Les différentes approches issues du paradigme « technocentriste »[137]

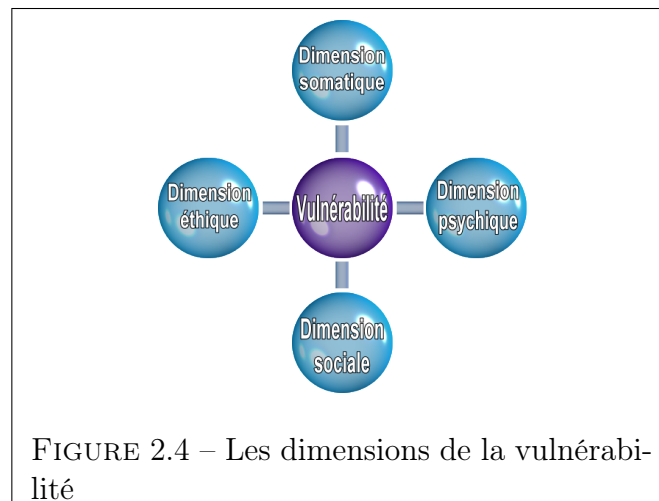
#### La vulnérabilité sociale

Par définition, il s'agit de « l'incapacité des personnes, des organisations et des sociétés à résister aux aléas auxquels ils ont été soumis, ces aléas étant issus des interactions sociales, des institutions ou des valeurs culturelles ». Ainsi, selon cette hypothèse, la vulnérabilité ne dépend pas d'une quelconque intensité, ni d'une fréquence particulière, mais de la sphère sociale dans laquelle évolue, ou se trouve projeté, le citoyen.



### 2.1.2.2 La vulnérabilité en santé

En se penchant sur le problème de la vulnérabilité en santé, la tendance est à l'association de la notion de vulnérabilité à celle de fragilité. En effet, de par son étymologie : « Le sens du mot vulnérabilité est proche de celui de fragilité qui veut dire une disposition à être brisé (du latin frangere) et par extension, fait référence à la précarité ou à l'instabilité »[121]. Une personne est souvent considérée comme vulnérable lorsqu'elle est blessée, alors que la vulnérabilité en santé trouve sa source dans plusieurs dimensions comme le décrit le schéma suivant :



Cependant, et afin de faciliter le consensus, l'Organisation Mondiale de la Santé a donné la définition suivante de la vulnérabilité en santé ; il s'agit de « la probabilité qu'une personne soit plus gravement affectée que la nor-

male par une substance, soit en raison d'une sensibilité aux effets de cette substance, ou suite à une exposition plus importante que la moyenne »[56].

#### La vulnérabilité en « santé-social »[19]

En s'intéressant à la corrélation entre santé et social, tel que l'a fait Caroline Allonier (Médecin spécialiste en santé publique, chargée de recherche, IRDES), on découvre que « la vulnérabilité sociale, qui est le fait d'avoir vécu des épisodes de pauvreté et d'isolement, apparaît jouer de façon propre sur l'état de santé et l'accès aux soins ». De fait, il apparaît nécessaire que le champ d'observation soit étendu au domaine « santé-social », car malgré l'amélioration globale des indicateurs de santé, il subsiste des disparités liées à :

- l'exclusion,
- la pauvreté,
- la précarité.

Ainsi, Caroline Allonier définit le concept de « vulnérabilité santé-social » comme : « la vulnérabilité qui impacterait une population confrontée à une fragilité de son insertion non seulement professionnelle mais aussi relationnelle »[129], cet impact pouvant être :

- direct ou indirect,
- sur leur bien être physique,
- sur leur état psychique.

Dès lors, il est nécessaire d'aborder la vulnérabilité santé-social selon les quatre grands axes ci dessous :

- les périodes d'inactivité professionnelle involontaire (maladie, chômage),
- les difficultés pour faire face à des charges financières élémentaires (achat de nourriture),
- les difficultés d'hébergement liées à des problèmes d'argent,
- l'isolement durable.

Sachant que la vulnérabilité santé-social ne doit pas être mesurée à un moment donné, mais doit prendre en compte le passé de la personne ainsi que son expérience. Ainsi le réseau d'alerte des inégalités a clairement établi que :

- les personnes ayant subi une période d'inactivité involontaire sont 3,5 fois plus nombreuses à se déclarer en « mauvaise santé », par rapport aux personnes n'ayant pas eu d'inactivités,

- les personnes qui vivent en situation d'isolement durable sont 2,4 fois plus nombreuses à se déclarer en « mauvaise santé » que les personnes ne subissant pas cet isolement[53].

Voici un tableau récapitulatif, présentant la situation de vulnérabilité santé-social en fonction des incidents de la vie majeurs[36] :

Situation de vulnérabilité santé-social								
Probabilité de se déclarer en log mauvais se santé/fg pour les personnes		Inactivité volontaire		Difficultés financières liées au logement		A du être hébergé		Isolement durable
		Une fois	Plus. fois	En faisant face	Sans y faire face	Une fois	Plus. fois	
	Ayant connu cette situation de vulnérabilité	2,1	3,5	1,4	3	1,9	3,6	2,4
	N'ayant pas connu cette situation de vulnérabilité	1	1	1	1	1	1	1

TABLE 2.3 – la vulnérabilité santé-sociale

Il est à noter qu'historiquement, le mot « fragilité » était plus employé que celui de « vulnérabilité », et en effet, « la notion de fragilité bénéficie, depuis quelques décennies, d'une certaine notoriété »[76], et possède une littérature scientifique très importante à tel point qu'elle est mise en valeur, comme « un concept phare de la gériatrie »[29], comme « la pierre angulaire de la réflexion gériatrique moderne ». Cependant, ce concept a subi quelques évolutions au cours des années :

- dans les années 90, H. Bergman la définit comme « une maladie ou une incapacité »[24].
- à la fin des années 1990, Powell, lui, la définit comme « une perte de résilience qui altère la capacité de l'individu à préserver un équilibre donné avec son environnement »
- pour Campbell, en 1997, elle représente « un état ou un syndrome qui résulte d'une réduction multi systémique des capacités de réserve au point que plusieurs systèmes physiologiques s'approchent ou dépassent le seuil d'insuffisance. Par conséquent, la personne dite fragile a un risque supérieur d'incapacité ou de mort même face à des perturbations externes mineures »[37].
- en 2008, C. Dourlens « la désigne désormais comme une situation de risque de décompensation »[76].

Dès lors, il apparaît de façon évidente que le concept de fragilité est synonyme de celui de vulnérabilité, et par là même est une composante à part

entière dans le calcul du risque, la seule différence, étant que le terme de fragilité est associé à une population particulière qui est celle des personnes âgées. En fait, toutes les personnes en mauvaise santé sont plus vulnérables que les personnes en bonne santé. De fait, il semble intéressant de s'attacher à comprendre ce qu'est un patient vulnérable et qu'elles sont les implications pour le système de santé.

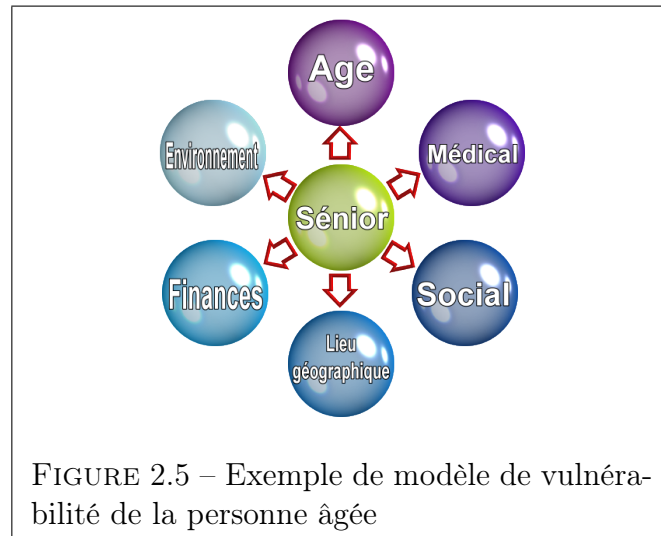
#### Le patient vulnérable

Effectivement, « en s'interrogeant sur ce qu'est un patient vulnérable, il apparaît évident que la fragilité sous-tend la vulnérabilité »[151]. Malheureusement tous les patients ne sont pas logés à la même enseigne, à tel point que certaines populations sont estimées plus vulnérables que d'autres. Cependant, et compte tenu des caractéristiques intrinsèques de chaque cas, exposés à des facteurs de risques (aléas), souvent différents, il apparaît difficile de classer la population en telle ou telle catégorie « générique ». Malgré tout, il existe certaines classifications de « haut niveau » qui permettent de définir quelques populations particulièrement sensibles aux aléas, à savoir :

- les enfants,
- les femmes enceintes
- les personnes âgées.

Ainsi, en s'attachant à étudier plus précisément la population des personnes âgées, il est convenu que, comme le vieillissement entraîne des changements physiologiques faisant que les barrières naturelles (peau, appareil digestif) sont moins efficaces, des maladies, telles que le diabète, les insuffisances cardiaques ou respiratoires, sont plus fréquentes pour cette population qui devient, par là même plus vulnérable. Il est aussi clair que l'âge n'est pas le seul facteur de risque accroissant la vulnérabilité de cette population, et de façon exhaustive il est possible de lister d'autres facteurs tels que :

- l'environnement,
- le milieu social,
- le lieu géographique,
- les finances,
- le rapport à la médecine.



De façon plus générale, cette représentation est confortée et complétée par H. Stähelin qui affirme « qu’au-delà de la fragilité physique, d’autres facteurs générateurs de dépendance caractérisent également le patient vulnérable »[151].

Fort de cette constatation, il n’existe aucune définition consensuelle mais une forte corrélation entre risque, vulnérabilité et aléas d’où un réel impact sur la performance des systèmes impliqués. Mais, comme décrit précédemment, la gestion du risque et des vulnérabilités n’est pas le seul élément limitant la performance d’un système. En effet, il est bon de rappeler que si un système tend vers des objectifs de performance durable, il sera aussi nécessaire de prendre en compte toutes les dimensions liées aux acteurs dudit système, et de fait, s’intéresser à la justification de l’offre associée ou non à une demande répondant ou non à un besoins. Pour ce faire, il apparait donc nécessaire de mieux comprendre ces trois concepts (offre, demande, besoin) dans le domaine de la « santé social ».

## 2.2 Besoin, Offre et Demande : le trio clé de la performance durable en santé

Comme il a été défini précédemment, il est essentiel de connaître les besoins de la population afin d'anticiper ses demandes et donc apporter les offres adéquates, pour qu'un système soit dit certain. L'objectif est donc maintenant de s'attacher à essayer de comprendre comment ces concepts s'accordent dans un système de santé, et plus particulièrement dans le système de santé français.

### 2.2.1 Notions et concepts préalables

#### Définition du « Besoin en santé »

En se référant à la littérature, il semble que le besoin peut être défini de façon générique comme « étant issu d'une base d'informations objectives fournies par un recueil de données auxquelles est appliqué un processus d'analyse partagé par tous les experts du domaine concerné ». Ceci étant dit, du point de vue d'un système de santé, Madame Piette[131], dans les fiches techniques de Santé Publique Belges, va un peu plus loin dans la définition du dit besoin et le catégorise en trois grandes classes :

- les besoins normatifs (définis par rapport à une norme, un standard) : le « désavantage principal réside dans les limites imposées par les outils de recueil d'informations. C'est pourquoi les besoins sont parfois critiqués comme paternalistes ou théoriques parce qu'ils n'englobent pas les besoins ne pouvant répondre aux critères d'objectivité »[131].
- les besoins comparatifs (étude de deux branches d'une population et comparaison de leur état de santé) : « de cette comparaison, peut découler une norme qui servira dans le futur à estimer une caractéristique de la santé, sans comparaison directe avec un autre groupe de population »[131].
- les besoins prioritaires : ces besoins ne font pas l'objet d'un consensus sur leur définition car chaque professionnel de santé est amené à définir ses propres priorités compte tenu de ses connaissances et de sa compréhension.

Or, ces définitions démontrent clairement que l'identification du besoin se fait à travers la collecte d'informations auprès de la population. Cependant il sera nécessaire de traiter ces informations de façon idoine afin de ne pas mélanger les besoins de santé (domaine de santé sociale) et les besoins de soin (domaine médical).

- les besoins de santé : il est communément entendu qu'il s'agit d'un indicateur exprimant la différence entre un état de santé constaté (mesurable par des indicateurs de santé : la mortalité, la morbidité, etc.) et un état de santé souhaité (état de santé nominal)[132][40][73]. Cependant, il a déjà été démontré que la santé dépend de plusieurs déterminants : environnementaux, sociaux, génétiques, etc., de sorte que dans la littérature ait souvent associé le concept de santé à celui de bien être mais aussi à celui d'inégalités (environnementales, sociales, génétiques, etc.). Dès lors, l'objectif principal du système de santé sera d'atténuer les inégalités en renforçant la santé des plus démunis . Ainsi, le schéma ci-dessous résume cette notion de besoin de santé en mettant en exergue les actions nécessaires pour combler les inégalités.



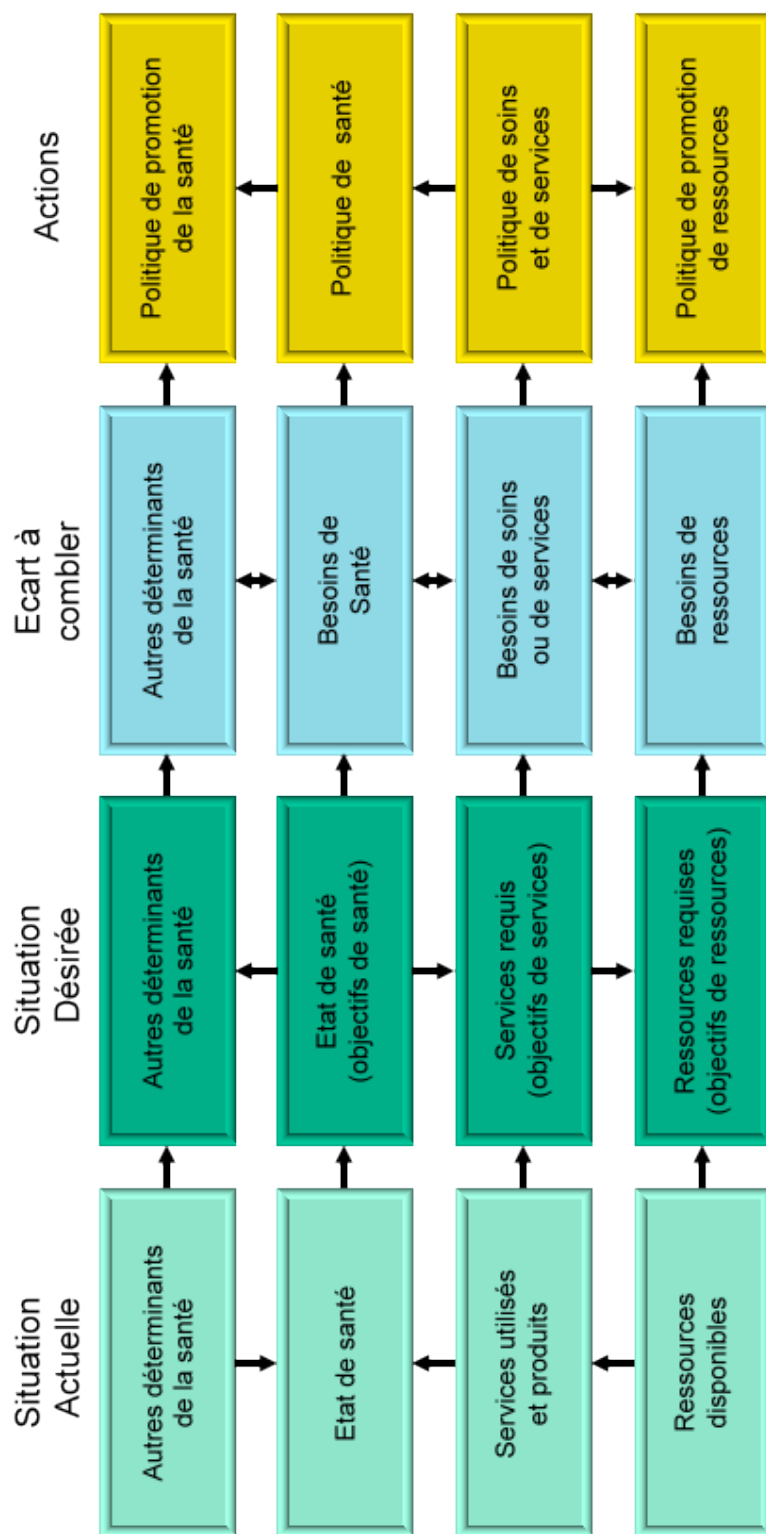


FIGURE 2.6 – Besoins de santé, services et ressources[80]

- les besoins de soins : cet indicateur correspond à « la capacité d’une population à bénéficier de soins dans une optique de planification sanitaire des services et des équipements de santé, et tout en étant conscient de l’interdépendance avec les autres dimensions de la santé » [163][150][80],
- la mesure des besoins : il existe plusieurs méthodes d’évaluation pour ces besoins (de santé et de soins) dont C.Estellat[80] livre une liste non exhaustive :
  - modélisation à l’aide d’indicateurs sociaux et démographiques,
  - consultation d’informateurs clefs tels que : les usagers, les professionnels, les administratifs, etc.,
  - enquêtes spécifiques,
  - estimations de la demande à partir des statistiques de l’utilisation actuelle,
  - réalisation de normes et de guides de bonnes pratiques.

A ce stade, il est d’ores et déjà possible d’affirmer que compte tenu des politiques de santé menées par les gouvernements des pays développés (rapport de l’OMS 2000)[154], nos systèmes de santé actuels ne se sont intéressés qu’aux besoins de soins, en renforçant les soins de santé primaires et en évitant les traitements inutiles (notamment les hospitalisations), mais ont omis, volontairement ou involontairement, les besoins de santé des populations, transformant ainsi le système plus en un « système de soin » qu’en un « système de santé social ».

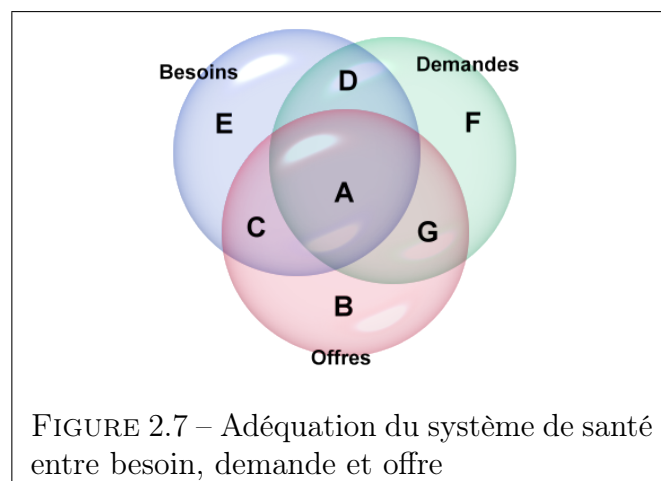
#### Définition de la « Demande en santé »

Contrairement au besoin, qui est essentiellement un indicateur issu de la mesure d’autres indicateurs, la demande est elle initiée par le patient qui souhaite l’amélioration de la santé ou d’un service (pour lui ou l’un de ses proches). Autrement dit, elle correspond à un besoin ressenti. Cependant, l’accroissement de demande de soins est « proportionnel » à l’accroissement de l’âge, et n’est en fait qu’une réponse à une demande curative (besoin de soins) et non à une demande préventive (demande en santé). Ainsi, la demande en santé, compte tenu des choix politiques effectués ces dernières années est passée totalement inaperçue, et ce essentiellement à cause du défaut d’outils permettant de prendre en compte ce type de demande.

#### Définition de « l’Offre en santé »

En théorie, l’offre est un ensemble de services mis à la disposition de la population par les professionnels de santé, pour répondre aux besoins et ainsi satisfaire leur demande. En fait, dans la réalité, le modèle est beaucoup plus

complexe et peut intégrer, à divers moments de son existence, des déséquilibres entre demandes, besoins et offres, comme le décrit le schéma ci-dessous :



- zone A : il s'agit ici du cas idéal où le système de santé offre une solution répondant à un besoin pour lequel il y a une demande,
- zone B : dans ce cas, il existe une offre qui ne répond à aucun besoin ni à aucune demande,
- zone C : ici les professionnels de santé expriment un besoin pour lequel une offre a été créée mais ni l'offre ni le besoin ne correspondent à une demande des citoyens (patients). Ce cas est notamment visible lors des campagnes de vaccination. Dès lors, il faut convaincre la population et ainsi créer une demande *a posteriori* afin de limiter les risques, non pas d'inadéquation de l'offre, mais sanitaires.
- zone D : dans ce cas, les professionnels de santé ont défini un besoin correspondant à une demande réelle de la population mais il n'existe pas d'offre adaptée, soit pour des raisons financières, soit par le trop petit nombre de personnes ciblées. Ainsi, cette problématique se retrouve dans le cadre des maladies touchant les adolescents (tabagisme, obésité légère, etc.),
- zone E et F : en ce qui concerne ces deux cas, il est difficile de donner une explication spécifique car des problèmes particuliers nécessitant une définition précise devant s'adapter à des paramètres n'étant pas particulièrement stables apparaissent. De fait, par exemple, en éducation pour la santé, la question de savoir où s'arrêtent les besoins de santé et où commencent les besoins d'éducation se pose régulièrement ; la réponse à cette importante question permettra de définir le périmètre d'action des différents secteurs concernés (Education et Santé),

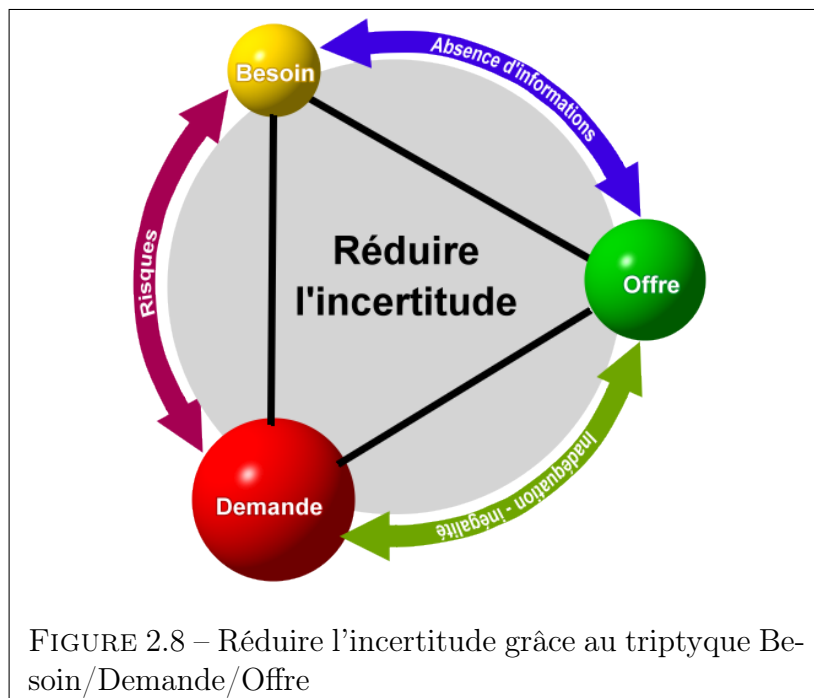
- zone G : ici il s'agit, le plus souvent, d'une activité héritée du passé : la demande continue à être exprimée, mais les besoins n'existent plus.

### Le rôle de l'incertitude

Le système de santé français n'est actuellement pas capable de répondre de façon performante à la demande des populations en matière de soins, et démontre une certaine incapacité à comprendre leurs besoins en matière de santé. Or, ne pas prendre en compte cet aspect du problème équivaut à déséquilibrer le dit système. De fait, les organismes de Santé Publique commencent à s'y intéresser, au point que, dans la définition de leur rôle ils intègrent la notion d'inégalité : « la santé publique est le principal instrument dont se dote la nation afin d'orienter et d'organiser son effort pour protéger, promouvoir et restaurer l'état de santé de l'ensemble de la population, ou de groupes ayant des traits communs, en s'attachant à corriger les inégalités » [81]. Cependant, force est de constater qu'il n'existe pas ou peu d'informations sur la corrélation entre facteurs « non sanitaires » et maladie. Ceci pose un vrai problème de santé publique car cela signifie que toutes (ou quasi toutes) les actions entreprises à ce jour ne reposent sur aucun fondement et qu'il est donc tout à fait probable que les certitudes d'aujourd'hui se transforment demain en erreurs. Alors une question se pose : « quel niveau de certitude est-il nécessaire d'atteindre avant de procéder à une intervention préventive ? ». Autrement dit, quel niveau « mesuré » des besoins (ou de demandes inassouvies) des citoyens doit être atteints avant de définir une offre ? En intégrant cette mission (d'intervention préventive mesurée) au rôle des organismes de santé publique, la définition des rôles de tels organismes pourrait être complétée de la sorte : la santé publique a le devoir d'informer la population des risques auxquels elle est exposée, mais surtout, elle a le devoir d'informer la population sur le degré d'incertitude associé aux dits risques du fait du niveau de connaissance et de compréhension qu'ont ces organismes de ces risques à un instant donné. Dès lors, certains professionnels de santé n'hésitent pas à dire que la santé publique devient une entreprise de « conviction » supposée faire du marketing socio-sanitaire, en promouvant des informations pouvant avoir un taux très élevé d'incertitude. Heureusement, il apparaît que cette incertitude n'est pas une fatalité mais provient simplement du fait que les relations entre besoins, demandes et offres sont mal connues et mal maîtrisées. Ainsi, en s'attaquant aux causes (listées ci dessous) l'incertitude au sein des actions de la santé publique pourrait se voir diminuer :

- l'absence d'informations sur les différents besoins, par manque de données objectives, conduit à une offre inadaptée,

- les inégalités et l'inadéquation entre la demande et l'offre conduisent à l'augmentation de l'incertitude car l'offre ne reposera pas sur des éléments tangibles,
- les risques est qu'un besoin passe au stade de demande sans avoir d'offre adéquate, ce qui réduit l'efficacité du système de santé et augmente l'incertitude,
- les mécanismes permettant de faire passer un besoin au stade de demande sont encore mal connus et encore moins maîtrisés.

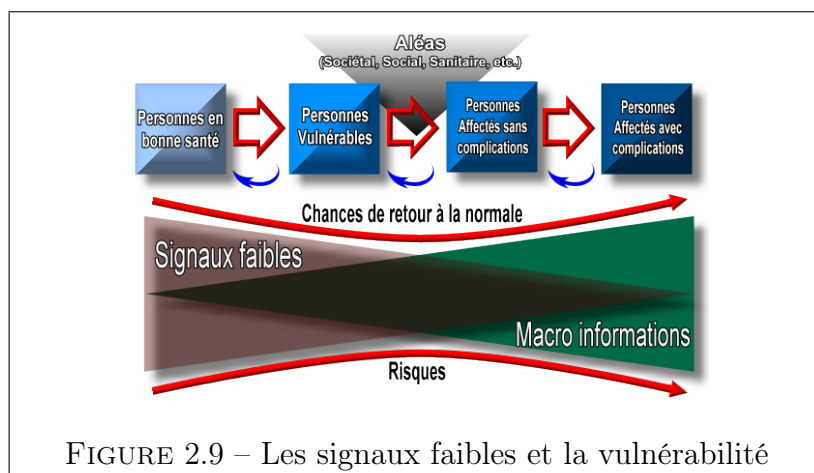


Ainsi, l'objectif annoncé de la politique de santé publique est de faire du citoyen « un acteur privilégié de la santé, de sa santé », mais il est essentiel de bien comprendre que, pour que le citoyen participe à sa santé, il va être nécessaire de réorganiser l'ensemble « Offre », « Besoin » et « Demande », qui actuellement n'est pas adapté tant que le focus n'est fait que sur les aspects sanitaires (soins) et pas du tout sur les aspects sociétaux (santé). Dès lors, il faudra réduire l'incertitude du système de santé français en améliorant le pilotage de la performance et ce grâce à la prise en compte de toutes les informations disponibles :

- celles facilement perceptibles et accessibles (essentiellement composées d'informations sanitaires issues des systèmes de soins),
- celles moins facilement détectables (essentiellement issues du système santé-social) que l'on nomme aussi signaux faibles.

### Les signaux faibles

Au cours des diverses réformes qu'il a traversé, le système de santé a mis en place des pratiques de performance et de maîtrise des risques pour le système sanitaire, qu'il comprenait ainsi de mieux en mieux, mais a laissé de côté le système de santé-social qui reste à ce jour mal compris donc mal maîtrisé. Pourtant, si ce système pouvait être doté d'outils permettant d'évaluer l'adéquation de l'offre par rapport à la demande, afin de répondre ainsi à un besoin réel, il serait alors possible d'appliquer les mêmes objectifs de gestion des risques et de performance au système de santé-social ; permettant ainsi d'accroître l'efficacité du système de santé global. Pour ce faire, il est nécessaire d'obtenir les informations dès que possible afin de mettre en place des mécanismes de prévention permettant d'éviter la dégradation de situations personnelles grâce à des plans d'actions et d'éducatifs. Malheureusement, le besoin de résultats rapides et visibles font que les mesures appliquées ne le sont que sur les signaux forts (information impactant le système global) et ce désintéressant des signaux faibles (information impactant la personne) car cela nécessiterait un investissement supérieur pour des résultats qui apparaîtraient comme « insignifiants » de prime abord. Or, il va être nécessaire de repenser le système afin d'intégrer la prise en compte de ces signaux faibles :



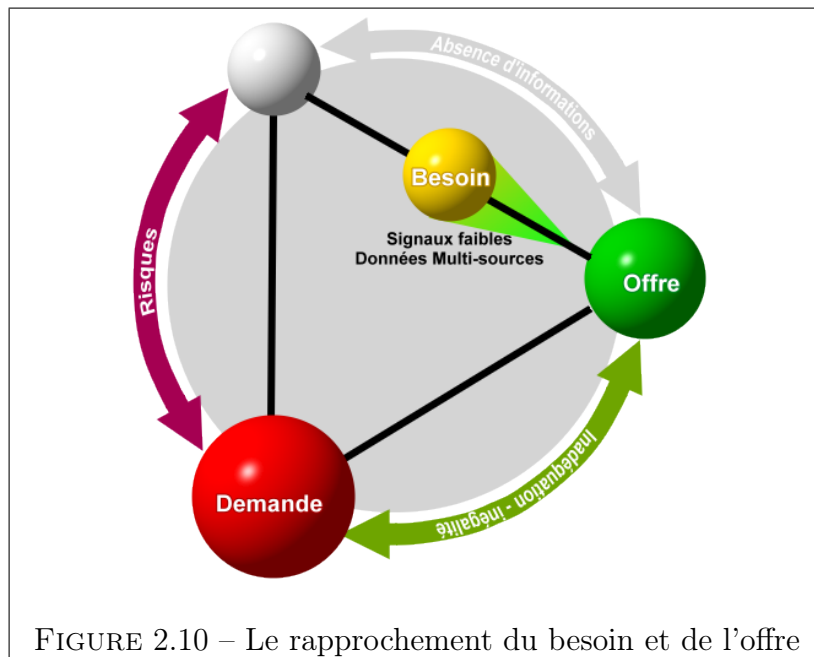
En effet, selon le schéma ci-dessus et en intégrant la capture et la compréhension des signaux faibles dans la gestion des risques de santé des personnes, on s'aperçoit que :

- les risques sont atténués par la prise en compte d'informations « au plus tôt »,
- les chances de retourner à la normale sont accrues mais surtout il s'agit des chances de ne pas quitter la normale qui augmentent,

- le système n'est efficient que si les signaux faibles et les signaux forts sont combinés entre eux et associés à la compréhension des aléas permettant de les intégrer dans le schéma global de gestion du risque et donc d'en minimiser les impacts.

### 2.2.2 Besoin et Offre

La compréhension des signaux faibles est utilisée par le système de santé pour lui permettre d'atteindre ses objectifs de performance en associant au plus près les besoins à l'offre et ce grâce à une meilleure compréhension des dits besoins. Or, comment cela peut être mis en place de façon plus concrète ? Pour amener un premier élément de réponse, il faut tout d'abord commencer par comprendre la notion de « communauté de pratique », initiée par Lave and Wenger en 1991[107], mais développée en 1998[160], qui correspond à « la mise en place et au développement d'un processus d'apprentissage social effectué par des personnes ayant mis en place un principe de collaboration tout en partageant un centre d'intérêt commun. Elle inclut à la fois le champ de l'explicite (le langage, les outils, les documents, les symboles, les procédures, les règles que les différentes pratiques rendent explicites), et le registre du tacite (relations implicites, conventions, hypothèses, représentations sur le monde) »[42]. Ainsi, l'étude des signaux échangés dans ces communautés de pratiques, ou émis par elles, grâce à l'utilisation de Technologies de l'Informations et de la Communication (TIC), permettrait de compléter les informations reçues par le système de santé et dès lors être capable de fournir une offre adaptée à des besoins clairement exprimés mais aussi sous tendus.



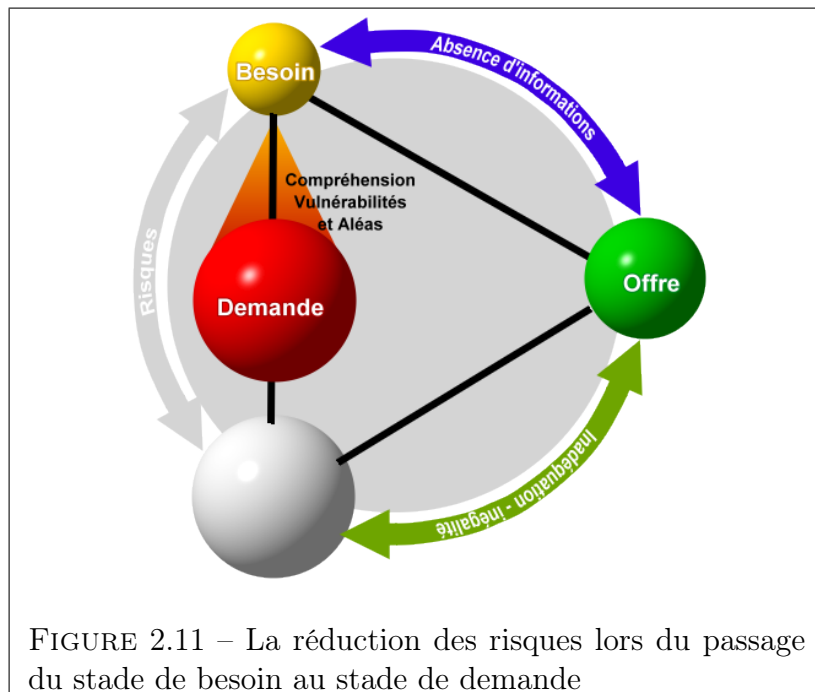
### 2.2.3 Besoin et Demande

La seconde action essentielle est de pouvoir maîtriser les risques, c'est-à-dire, comprendre les mécanismes de passage du besoin à la demande, et ce au bon moment :

- ni trop tôt : demande ne correspondant à un besoin mal défini ou mal ciblé. La demande est trop avant-gardiste et ne repose que sur une réalité naissante ou marginale,
- ni trop tard : demande ne correspondant plus à un besoin réel, la demande est obsolète dès sa détection (effet de mode).

Dès lors, et afin de ne pas tomber dans l'un de ces deux travers, il sera nécessaire de comprendre les risques sous jacents à l'expression des besoins et ainsi mettre en place les mécanismes et outils qui permettraient de mieux les maîtriser. Il apparaît donc nécessaire d'implémenter une méthodologie favorisant la détection des vulnérabilités et des aléas. Effectivement, c'est en apprenant à connaître et à identifier les vulnérabilités qu'il sera possible de réduire les risques (il est bon de rappeler que le risque est le produit de la vulnérabilité et de l'aléa). Dès lors, l'incertitude sera mieux maîtrisée et les objectifs de performance pour le système de santé seront atteignables.



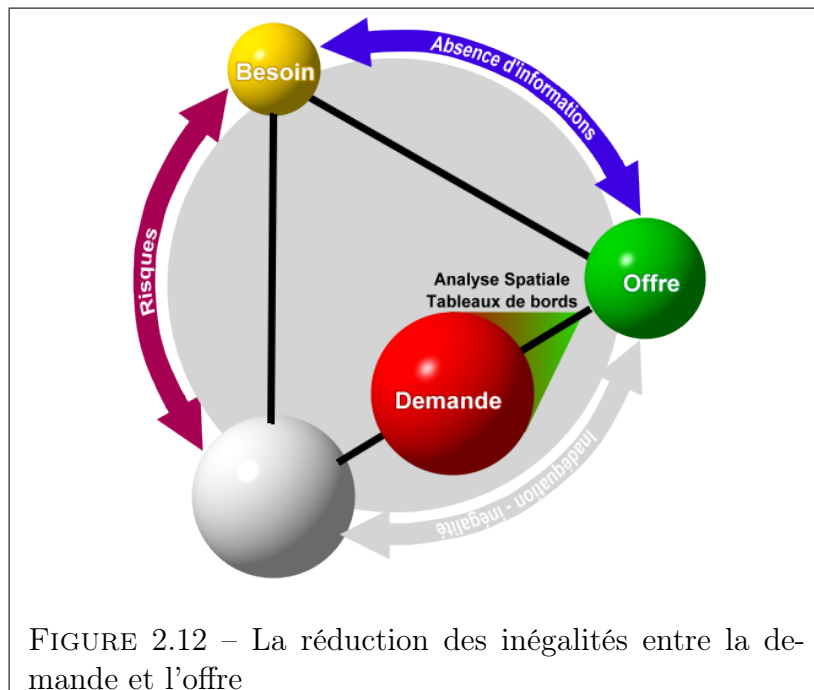


#### 2.2.4 Offre et Demande

Il est aussi nécessaire de comprendre comment l'offre va permettre de répondre de façon adéquate à la demande et là aussi, ne pas tomber dans un des deux travers possible :

- offre sous dimensionnée : l'offre ne suffit pas à répondre entièrement à la demande, soit en quantité, soit en qualité,
- offre surdimensionnée : l'offre amène une réponse qui dépasse la demande.

Les problèmes sous tendus par les dysfonctionnements décrit ci-dessus sont d'ordres « inégalitaires » (sous dimension) ou « inadéquates » (sur dimension) et ne font qu'accroître l'incertitude du système de santé. Pour cela, comme pour les deux points précédents, il sera nécessaire de mettre en place des outils et des méthodes qui permettront de mieux comprendre la demande et de fait, permettront le développement d'une offre adaptée.

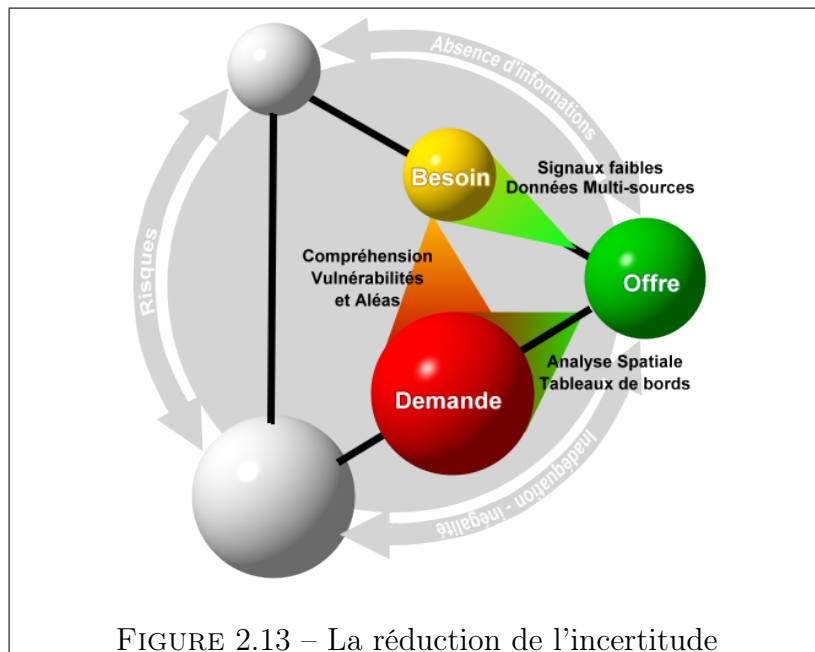


### 2.2.5 La réduction de l'incertitude par la maîtrise du tryptique « Besoin, Demande, Offre »

Après cette étude des ajustements nécessaires à mettre en oeuvre, il apparaît que l'incertitude du système de santé ne sera maîtrisable qu'après la mise en place d'une méthode permettant de :

- détecter les besoins exprimés à travers des signaux faibles,
- comprendre les risques liés au passage du stade de besoin au stade de demande,
- diminuer des inégalités et des inadéquations.

Cependant, il est nécessaire de bien comprendre qu'un système de santé capable de gérer aussi finement le besoin, la demande et l'offre devra avoir également la capacité de s'adapter le plus rapidement possible. En effet, s'il apparaît clairement que le système de santé devra reposer sur une méthodologie organisationnelle permettant d'orchestrer la mise en oeuvre des processus de performance durable ; ce système de santé devra aussi se doter d'un système d'information performant, élément essentiel pour atteindre les niveaux d'adaptabilités et de flexibilités requis.



## 2.3 Les Agences Régionales de Santé : vecteurs de performance durable en santé

Pour que le système de santé français soit performant, il va être nécessaire de mettre oeuvre un certain nombre d'outils et de méthodes qui actuellement n'existent pas, ou du moins ne sont pas utilisées dans ce cadre là. Dès lors, il faudra confier cette mission à un organisme, dont l'autorité « régionale » sera reconnue de tous, et capable de fédérer toutes les ressources nécessaires du système de santé. Cet organisme existe puisque cela rentre de fait dans la mission des Agences Régionales de Santé (ARS) dont le fonctionnement va être présenté de manière plus détaillée.

### 2.3.1 Les ARS au centre d'un nouveau pilotage

Les ARS ont été créées pour permettre un meilleur pilotage du système de santé à un niveau territorial adapté, à savoir la région. Pour mener à bien une telle mission, elles sont en charge, dans un premier temps d'intégrer les entités de différents secteurs du système de santé, à savoir : la santé publique, l'offre de soins, l'offre médico-sociale à teneur sanitaire, la veille et la sécurité sanitaire[35].

#### La santé publique

Le fait de ramener le centre de gravité décisionnel et organisationnel au niveau régional permet d'envisager la réorganisation de l'offre de soins ambulatoires et hospitaliers. « Un véritable consensus s'est établi parmi les acteurs rencontrés qui souhaitent un pilotage commun de la ville et de l'hôpital »[35] pour permettre l'exploitation des complémentarités existant entre ces deux entités, et ainsi :

- promouvoir l'hospitalisation à domicile (HAD) afin de désengorger les systèmes d'hospitalisation classiques tout en garantissant une qualité de soins. Ainsi, le plan « Urgence 2003-2008 », prédit que la mise en place de services d'HAD permettrait de « maintenir les personnes âgées à leur domicile en prodiguant des soins continus et coordonnés d'une intensité équivalente à ceux dispensés à l'hôpital »[4]. De plus, en s'en tenant aux objectifs initiaux qui sont de diminuer les risques pour accroître la performance du système, la mise en place d'un tel processus possède aussi l'avantage de limiter les facteurs de risques inhérents aux établissements hospitaliers tels que les infections nosocomiales, etc. De fait, plusieurs mesures ont été adoptées afin d'en favoriser la mise en place :

- l’augmentation des places en HAD (qui devraient passer de 7660 en 2006 à 15000 en 2010[47]),
- le financement à 100% de ces structures.

Enfin, il est clair que pour optimiser la prise en charge des patients à domicile il sera nécessaire de mieux, ou plus, impliquer les médecins libéraux, ce qui va dans le sens de l’accroissement de la collaboration entre la ville et l’hôpital tel qu’il sera détaillé ultérieurement.

- améliorer la prise en charge des zones et périodes creuses afin de réduire l’encombrement des services d’urgences médicales. En effet, les ARS vont avoir pour mission de gérer la mise en place de services associant médecine libérale et médecine hospitalière qui devront notamment :
  - couvrir la période allant de minuit à 8h du matin (période « creuse »)
  - couvrir les zones géographiques désertées (temporairement pendant les périodes creuses, ou bien définitivement pour les territoires peu peuplés tels les zones montagneuses).

Dès lors, ces nouveaux services permettraient d’assurer à la population un meilleur accès aux services d’urgences lorsque ceux-ci sont nécessaires et donc répondre à la demande du citoyen sans pour autant déployer une offre surdimensionnée.

#### L’offre de soin

Toujours dans le but de piloter le système de santé à travers la complémentarité du duo ville/hôpital, les ARS vont avoir pour mission de renforcer, voire, dans certains cas, de développer la régulation des soins primaires (échographies, actes de dermatologies, etc.). En effet, si actuellement les hôpitaux dispensent ces soins primaires, ils pourraient facilement être « transférés » aux médecins libéraux afin d’améliorer la régulation du système hospitalier, afin de passer d’un système hospitalo-centrique à un système ambulo-centrique, tel que le préconise la Conférence Nationale de santé, repris dans l’encadré suivant :

Centrer l'organisation des soins sur les soins de premier recours[126]

Il faut améliorer l'organisation du système de santé en faveur d'une meilleure coordination des soins primaires.

Les disciplines de soins primaires présentent les caractéristiques suivantes :

- premier accès avec le système de santé,
- accès ouvert,
- discipline centrée sur la personne,
- discipline orientée vers l'individu, la famille et la communauté,
- relation personnalisée dans le temps,
- utilisation efficiente des ressources,
- développement de la promotion et de l'éducation de la santé,
- action en santé publique.

La multiplicité des acteurs de soins primaires, médicaux et paramédicaux et des acteurs du social, ainsi que des représentants des malades et autres acteurs associatifs, impose des échanges entre professionnels via la coordination des soins, les réseaux et filières, ainsi que des collaborations entre secteur social, médico-social et sanitaire, et ce, quel que soit le mode de gestion, des échanges avec la famille et l'entourage des patients, des échanges liés aux activités non soignantes dans les cabinets médicaux ou paramédicaux et dans la communauté. Dès lors, il s'agira aussi d'améliorer la communication médecin-malade. Ainsi, l'organisation nouvelle peut s'articuler autour du principe du médecin traitant (notion législative) pour lequel la population a désigné dans la quasi totalité des cas un médecin généraliste. Ce médecin traitant doit devenir le médecin pivot ambulatoire à l'interface entre les besoins identifiés et l'offre de soins, en étroite relation avec les autres professionnels de santé de proximité, mais aussi avec le secteur hospitalier dans le cadre d'un libre choix organisé et régulé.

En résumé, les soins primaires c'est la proximité, l'accès de premier recours au système de santé, une approche globale des patients et la porte d'entrée privilégiée vers les soins de santé secondaires et tertiaires.

#### L'offre médico sociale à teneur sanitaire

Actuellement, il y a toujours une distinction faite entre l'offre médico-sociale (ARS), et l'offre sanitaire, coordonnée au niveau régional par les GRSP (Groupement Régionaux de Santé Publique), or plusieurs travaux s'accordent à dire, tel le rapport de Monsieur Bur[35], que les ARS devraient prôner un

rapprochement entre les politiques régionales de santé (ARS) et l'offre de soins (GRSP), rapprochement qui amènerait les avantages suivants :

- le pilotage régional des politiques de santé serait simplifié,
- les objectifs régionaux et les actions de santé publique joueraient sur des enveloppes financières plus importantes que les moyens actuels des GRSP,
- la politique de santé publique serait en lien plus étroit avec les professionnels de santé et pourrait ainsi être rééquilibrée au bénéfice de la prévention secondaire et de la prévention tertiaire[35].

De plus, la suppression des GRSP aurait pour avantage de diminuer le nombre d'instances de pilotage et donc de simplifier le système de santé français. Ainsi, les ARS regrouperaient à la fois les missions des Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) et celle des GRSP, ce qui procurerait une meilleure lisibilité de la politique de santé. Enfin, il est nécessaire de comprendre que ce rapprochement permettrait « de développer et d'intégrer la prévention à l'hôpital, d'impliquer plus fortement les médecins de ville » car, la mission des GRSP (développer la prévention secondaire et tertiaire) viendra compléter celles des ARS (politique médico-sociale).

#### La veille et la sécurité sanitaire

Dans le système de santé actuel (pré-ARS), les activités de veille et de sécurité sanitaire reposent sur les mêmes entités que celles de l'offre de soins, à savoir : les DDASS, les DRASS et les ARH. Ces activités vont être transférées aux ARS afin de pouvoir optimiser les moyens qui y sont consacrés comme le souligne Madame Bernadette Malgorn[116], secrétaire générale du ministère de l'intérieur. Cependant, il est à noter que les activités de suivi des crises resteront du ressort et de la responsabilité du préfet de région, même s'il semble très difficile de doter chaque préfecture de moyens d'expertises et de contrôle sanitaires nécessaires à un bon niveau de suivi des crises. Dans ce contexte, et afin d'atténuer l'impact des crises, telles que les pandémies (grippe aviaire ou AH1N1), les ARS devront planifier cette gestion de crise qui deviendront alors un enjeu majeur de la réforme du pilotage territorial. De fait, comme la préparation de gestion des crises fait l'objet de nombreux plans, « plan blanc »[1], « plan rouge »[2], etc., les ARS devront nécessairement mettre en place des processus de coordination basés sur la collaboration inter-secteurs et inter-domaines, sans oublier, dans le cas de régions frontalières, inter-pays, car comme tout le monde le sait, l'Union Européenne n'a aucune compétence dans ce domaine.

### 2.3.2 La gestion du risque confiée aux Agences Régionales de Santé

A ce stade du document, il devrait être clair pour chacun que la gestion du risque par le système de santé est une nécessité qui doit être administrée et suivie par une entité opérationnelle. Or, dans cette politique de regroupement des responsabilités au niveau régional, il semble que ce soit là une autre mission pour les ARS. Cependant, il est bon de rappeler que même si le code de la sécurité sociale mentionne cette notion, il n'en donne aucune définition. Il sera donc nécessaire pour les ARS, afin de gérer cette nouvelle mission, de s'appuyer sur une définition telle que celle de Monsieur Frédéric van Roeckeghem[11], pour qui « la gestion du risque est un concept économique qui se rapporte à l'ensemble des actions permettant d'identifier et de réduire les risques qui pèsent sur les actifs d'une entreprise » (Cf. encadré ci dessous).

#### Définition de la gestion du risque[35]

La gestion du risque vise à identifier et à réduire les risques qui pèsent sur les actifs d'une entreprise. En assurance, la gestion du risque consiste à tarifier au mieux les contrats et à réduire le coût des sinistres. Pour l'assurance maladie, même si elle ne peut « sélectionner » ses contrats, elle pourrait mettre en oeuvre un certain nombre de plans d'actions qui permettraient au système de définir des objectifs de performance durable :

- connaître le risque, c'est-à-dire les comportements des assurés, leurs déterminants, et les facteurs de coût du risque et de son évolution (d'où l'intérêt pour l'assurance maladie de disposer de systèmes d'information exhaustifs, y compris en ce qui concerne l'hôpital et le secteur médico-social, et des capacités techniques nécessaires à leur exploitation),
- prévenir les sinistres, en agissant sur le comportement des assurés,
- limiter l'aggravation des sinistres : à ce titre, l'assurance maladie finance notamment des actions de prévention destinées aux assurés en affection de longue durée (ALD),
- réduire les coûts de la réparation des sinistres, en promouvant un recours aux soins plus pertinent et en maîtrisant les coûts de production des soins par des actions visant à infléchir les pratiques soignantes,
- fournir des services à l'assuré ou au fournisseur de prestations, par exemple en mettant à la disposition des médecins des profils de prescription leur permettant d'auto-évaluer leurs pratiques.



Dans le système actuel (pré-ARS), deux entités se partagent la gestion du risque en santé : les CPAM et l'URCAM, le fait de transférer cette mission aux ARS permettra à la fois d'unifier le pilotage du système de santé, mais aussi, selon la ministre de la santé[10] : « De contribuer à une meilleure prise en compte des questions financières par les administrations chargées de la planification sanitaire ».

### **2.3.3 La performance comme outil de régulation des dépenses**

La notion de « meilleure gestion financière » est récurrente dans les missions des ARS. Il est important de comprendre que les objectifs de performance durable ne sont pas uniquement dédiés au renforcement de l'organisation mais sont aussi dédiés à l'efficacité budgétaire. Et effectivement, si l'on s'en réfère à la mission principale des ARS : « renforcer l'efficience du système de santé », elles vont devoir travailler de façon très précise sur la régulation des dépenses, car un système n'est performant que lorsqu'il n'utilise pas plus de ressources qu'il n'en a à sa disposition. Dès lors, et afin de maintenir les dépenses de santé dans l'équilibre financier, les ARS devront se doter de méthodologies et d'outils leurs permettant d'atteindre les objectifs de performance durable qu'ils se seront fixés. De fait, en étant dans un processus de maîtrise des coûts, il est naturel de penser que de tels outils existent, et qu'ils pourraient alors être facilement réutilisables par les ARS. Malheureusement, ces outils ont été conçus pour fonctionner dans une « verticale » (organisme ou service de dotation) et s'avèrent trop spécialisés voire redondants pour certaines fonctions et être réutilisés dans une logique d'intégration « horizontale ». Ainsi, il apparaît nécessaire, que les ARS se dotent des ressources adaptées afin d'éviter le sous-équipement ou le suréquipement, générateurs, dans les deux cas de dépenses supplémentaires qui, de fait, limitent la performance « globale » du système de santé.

## 2.4 Conclusion du chapitre

Il vient d'être clairement établi que les ARS, afin de définir des politiques de performance durable, devront prendre en compte les notions de :

- risque,
- vulnérabilité,
- signaux faibles,
- offre, besoin, demande.

Cependant, cette réorganisation, induite par la création des ARS, ne peut faire entièrement « table rase » du passé, et doit, autant que cela se peut, réutiliser le savoir faire accumulé dans les diverses « verticales » notamment en ce qui concerne :

- les données,
- les informations,
- le savoir faire,
- la compréhension de la législation,
- etc.

En effet, ces éléments ne pourront jamais être remplacés mais devront être réutilisés au mieux afin de ne pas rendre ce système orphelin avant même qu'il n'ait été créé.

Que faut-il faire alors ?

Tout d'abord, il sera nécessaire de comprendre où résident et où sont stockées ces mines d'informations dans les entités initiales (support informatique, support papier, personnel, etc.) ensuite comprendre comment elles peuvent être regroupées puis intégrées et réutilisées. Tout ceci ne pourra se faire qu'à l'aide de méthodes et d'outils basés sur des technologies de gestion de l'information permettant une approche structurée et pérenne de la refonte nécessaire provoquée par la création des ARS. Dès lors, et compte tenu de ce qui a déjà été abordé, il apparaît clairement que tout ceci fait référence à la mise en place et à la gestion d'un système complexe permettant de gérer de façon performante l'information. De fait, la notion de système d'information, de son utilisation au sein du système de santé et de la manière dont cela va être traité par les ARS va maintenant être abordée.

## Points clés du chapitre 2

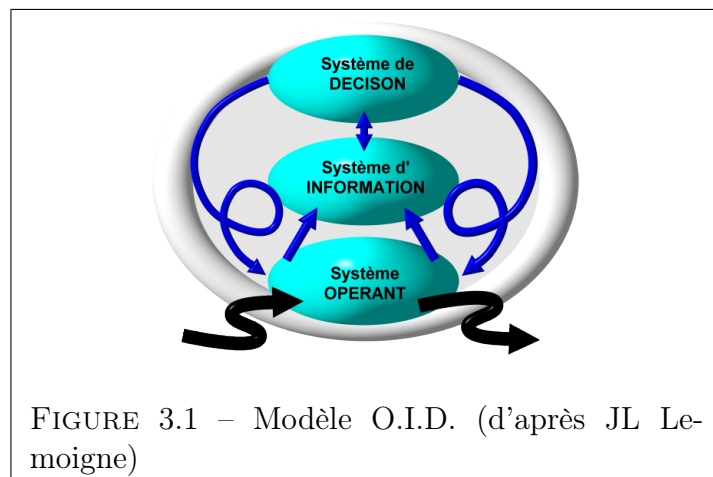
- risques et vulnérabilités
  - qu'est ce qu'un risque et surtout qu'est ce qu'un risque en santé ?
  - qu'est ce que la vulnérabilité et plus particulièrement la vulnérabilité en santé ?
- besoin, offre, demande
  - l'articulation du système de santé autour du trio « Besoin, Offre, Demande » avec l'apparition de la notion de signaux faibles nécessaire à la compréhension « fine » du système
  - l'interaction du Besoin avec l'Offre avec l'étude des signaux forts et faibles à travers des systèmes d'informations permettant une meilleure compréhension des Besoins et donc une mise en adéquation de l'Offre
  - l'interaction Besoin Demande et la notion de définition « dans le temps » afin que la Demande arrive ni avant ni après un réel Besoin de la part des Citoyens
  - l'interaction Offre et Demande et les risques d'inadéquation dans un sens ou dans l'autre (sous dimensionnement, ou surdimensionnement)
  - la gestion du trio « Offre, Besoin, Demande » ou comment réduire l'incertitude du système de santé
- le rôle des ARS dans le cadre d'une politique de performance durable
  - les ARS un nouveau système de pilotage grâce à une politique de régionalisation et de regroupement des responsabilités au sein d'une seule et unique agence où l'on en trouvait pas moins de sept dans le modèle précédent
  - les ARS Gestionnaire de risque a donc la nécessité de mettre en place des outils et méthodes permettant de connaître les risques, les prévenir et aussi réduire les coûts de réparation suite à un sinistre et de fait, fournir des services associés
  - la performance comme outil de régulation des dépenses car qui dit performance dit système maîtrisé et par là même, maîtrise des dépenses



## Chapitre 3

# Les systèmes d'information au coeur du pilotage des ARS

Comme il vient d'être dit, il est nécessaire de comprendre comment l'information va être gérée par les ARS. Ainsi, en reprenant le schéma O.I.D. décrit dans le paragraphe consacré à la systémique, il est aisé de voir que le composant central permettant d'effectuer le lien entre le système décisionnel et le système opérationnel est le système d'information. Rappelons que ce système central tire ses données des deux autres, y compris les données extérieures qui sont relayées par le système opérationnel.



Ceci ayant été dit, il est aussi bon de rappeler que les ARS vont devoir bâtir leur système d'information sur l'intégration de plusieurs systèmes d'information existant (appelés à disparaître), ou du moins l'intégration des données/informations desdits systèmes.

## 3.1 Les systèmes d'information et les systèmes de santé

### 3.1.1 Le système de santé « Centré sur le citoyen » générateur et consommateur d'informations de qualité

Les dernières réformes du système de santé engagées semblent confirmer la volonté d'amener de la certitude audit système et par la même fixer des objectifs de performance durable. En effet, en prônant l'adoption d'une approche globale au niveau d'un territoire, de nouvelles pistes de réflexion se font jour et permettent d'envisager une autre approche consistant à prendre en compte l'être humain dans sa globalité et non plus une pathologie de façon isolée ; pour ce faire, le système de santé doit s'appuyer sur « de nouvelles méthodologies permettant de rassembler et d'organiser les connaissances en vue d'une plus grande efficacité dans l'action »[67]. A leurs débuts, « les systèmes d'informations se fondent[...] sur des remontées d'informations supposées servir la décision non programmable des dirigeants »[149]. La réforme de recentrage vers le citoyen pour accroître la performance du système de santé a commencé dans les années 90 par le « contrôle externe », notamment en vérifiant que la réponse était en adéquation avec les besoins de santé :

- plan d'établissement de 1991,
- SROS en 1994.

Ensuite il y a eu une focalisation sur la qualité avec le lancement de la certification des établissements de santé par la Haute Autorité de Santé :

- version 1 avec un objectif de management de la qualité en 1996,
- version 2 avec un objectif de management par la qualité en 2005,
- actuellement avec la certification V2010.

Enfin, le système de santé a été revu avec un objectif de performance globale intégrant l'efficacité économique et organisationnelle :

- contrat d'objectifs et de moyens en 2005,
- décloisonnement des secteurs d'activité par la nouvelle gouvernance en 2005,
- responsabilisation des établissements (T2A, etc.).

Actuellement, les dernières réformes, ayant pour objectif de donner une plus grande autonomie aux organisations du système de santé, poursuivent le changement initié par les précédentes, et provoquent un bouleversement culturel. En effet, la vague de réformes en cours demande aux organisations

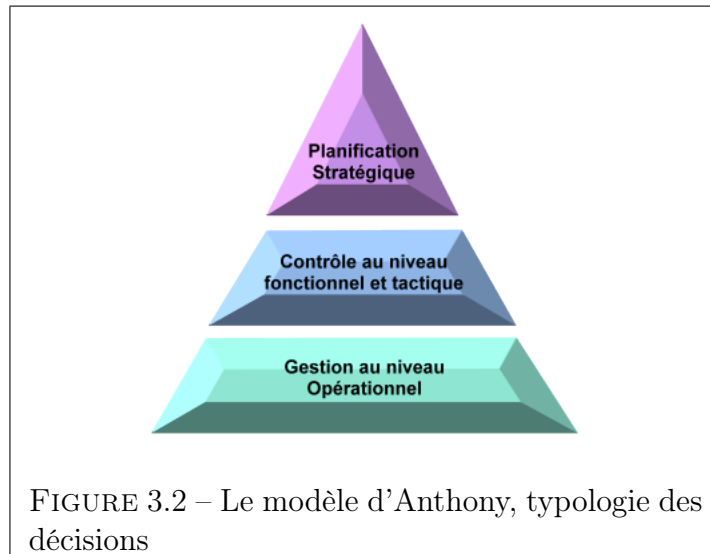
de développer un système de pilotage interne afin de gérer au mieux, dans le temps et l'espace, les ressources nécessaires. Dès lors, elles vont devoir élaborer une vision des objectifs à atteindre à travers la mise en oeuvre de stratégies opérationnelles adéquates permettant, entre autre, d'anticiper les évolutions futures. Il est à noter qu'en se référant à nouveau au modèle OID de la systémique, ces principes décisionnels ne pourront être efficaces que s'ils sont nourris d'informations pertinentes. Or, force est de constater qu'actuellement les informations sont isolées dans des silos verticaux qu'il faudrait briser afin de tendre vers un modèle « horizontal » permettant de prendre en compte les besoins et les ressources de chaque acteur (y compris le citoyen) et ainsi définir un système d'information « complet » devant intégrer un nouveau système décisionnel que les réformes en cours sont en train d'induire.

### 3.1.2 Définition et typologie des systèmes d'information

Ainsi il est nécessaire de mettre en place un système d'information à intégrer au système de santé, mais quel en doit être le type ? En effet, pris de façon isolée, le système d'information peut être vu comme « l'ensemble des informations formalisables circulant dans un système donné. Ces informations sont caractérisées par des liens de dépendance, des procédures et des moyens nécessaires pour les définir, les rechercher, les formaliser, les conserver et les distribuer »[157]. Cependant, lorsqu'il s'agit d'un système complexe, il est nécessaire que le système d'information soit capable « d'assurer le couplage entre le système d'opération et le système de pilotage : il instrumente la production des informations génériques (ou primaires) par lesquelles le système complexe représente ses activités physiques. En outre, il doit produire et mémoriser les informations représentant l'activité du système physique afin de les mettre à disposition du système de pilotage »[108]. De fait, vouloir définir la typologie d'un système d'information consiste à comprendre la façon dont circule et est stockée l'information, et ce pour toutes les activités du système considéré ; ce qui nécessite donc d'adopter une démarche globale permettant de s'intéresser aux échanges plutôt qu'aux ensembles ou entités composant le dit système. Cependant, les systèmes d'informations peuvent être catégorisés selon trois types[17] distincts qui sont :

- les systèmes d'information décisionnels, tactiques ou stratégiques,
- les systèmes d'information de pilotage ou de gestion, apparus en 1965 [149],
- les systèmes d'information opérationnels.

Il est à noter que cette classification des systèmes d'information se base sur le « schéma conceptuel du management d'une organisation » défini par Anthony (1965) :



#### Les systèmes d'information stratégiques

En se référant au modèle d'évolution des systèmes de JL Le Moigne, il est visible que les systèmes d'informations ont évolué de simple « mémoire » à un rôle beaucoup plus stratégique compte tenu de sa position entre le système décisionnel et le système opérationnel, véritable « courroie de transmission intelligente » du système complexe. Ainsi, selon A.C. Martinet, « la planification stratégique repose sur l'hypothèse que l'information disponible est assez riche pour permettre des actions précises ». Cependant, depuis quelques années les relations inter-systèmes se complexifient, ce qui fait que le système stratégique d'une entité s'est peu à peu transformé en système complexe conduisant maintenant à :

- un Système - « d'Information Stratégique » (S-IS) : système d'information : du système stratégique,
- un Système d'Information - « Stratégique » (SI-S) : système d'information : de l'entité.

Le Moigne et Bartoli sont les premiers, en 1996, à formaliser cette différence en définissant le S-IS comme un système qui produit de l'information stratégique alors que dans le SI-S c'est le système d'information qui est stratégique. Il est cependant nécessaire de noter que Wiseman, en 1987, sans le formaliser, avait initialisé cette réflexion en considérant que les S-IS « supportent et forment la stratégie de l'entreprise »[162]. Dès lors, les SIS peuvent être classifiés de la manière suivante :

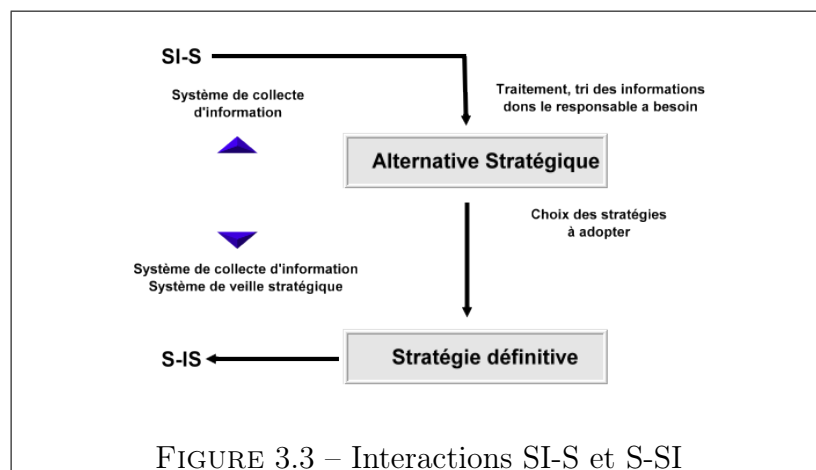
- S-IS : ils ont pour objet d'être à l'écoute de l'environnement, de surveiller les concurrents, d'analyser les retours d'expériences et surtout



d'élaborer les stratégies aux vues de l'analyse des informations internes et externes. Ainsi, il est surtout en charge d'assurer et de contrôler le pilotage des actions en suivant des indicateurs clés qui doivent permettre d'ajuster les décisions ou bien encore de redéfinir les objectifs.

- SI-S : ils sont « considérés traditionnellement comme de simple supports des décisions de routines et des opérations, ils se révèlent à plus d'un titre des choix stratégiques et des supports privilégiés des stratégies »[112]. Ils ont pour objectif l'automatisation des activités à des fins stratégiques.

Cependant, il ne faut pas mettre ces deux approches en opposition mais bien les considérer comme complémentaires. En effet, l'efficacité du système d'information stratégique s'assure par l'articulation des deux systèmes d'informations stratégiques telle que présentée par schéma suivant.



Les systèmes d'information de pilotage En se référant une fois encore au modèle IOD de JL Le Moigne, ce système d'informations peut être caractérisé comme « Le » système d'information. En effet, ce type de système est chargé de fournir les informations nécessaires à la prise de décision, utiles au dirigeant[149], que ce soit pour des problèmes de planification ou de contrôle managérial, informations tirées des données issues du système opérationnel (données internes au système mais aussi provenant de l'environnement). Ainsi, les systèmes d'information de pilotage (ou de gestion) peuvent être définis comme des systèmes « qui produisent de l'information pour assister les êtres humains dans les fonctions d'exécution, de gestion et de prise de décision »[54]. De plus, ce système d'information conserve sa mission première, à savoir être la « mémoire » du système complexe auquel il appartient, et à

ce titre il doit répondre à deux missions fondamentales :

- « fabriquer » de l'information utile au pilotage de l'entreprise,
- « mettre à disposition » au bon endroit et au bon moment l'information fabriquée[28].

Dès lors, le système d'information de pilotage doit gérer les flux de données quotidiens afin de conserver une vue d'ensemble sur les informations relatives à l'activité de l'organisation, sachant que l'objectif ultime est d'assister le fonctionnement opérationnel et la gestion quotidienne du système complexe auquel il appartient grâce à l'étude approfondie des informations issues de deux processus clés de l'organisation, à savoir :

- les processus primaires qui regroupent l'ensemble des activités nécessaires à la production du produit ou du service,
- les processus de soutien qui regroupent les activités qui rendent possible l'exécution des activités primaires.

#### Les systèmes d'information opérationnels

Faisons appel une dernière fois au modèle OID de JL Le Moigne pour comprendre que la complexification des interactions, aussi bien internes qu'externes, a considérablement compliqué, là aussi, le système opérationnel qui, dans son évolution, a lui aussi intégré un système d'information comme tout système complexe qui se respecte. Dès lors, le système d'information opérationnel a été mis en place pour « apporter un soutien aux processus de travail dans l'organisation selon trois modalités principales (pouvant être combinées) :

- fournir de l'information,
- assister le travail humain,
- automatiser le travail »[138].

#### Conclusion sur la typologie des systèmes d'informations

Comme cela a été présenté précédemment, les trois « types » de systèmes d'information réalisent des missions distinctes et complémentaires au sein d'un système complexe, assurant la circulation d'informations hétérogènes telles que synthétisées par le schéma suivant :

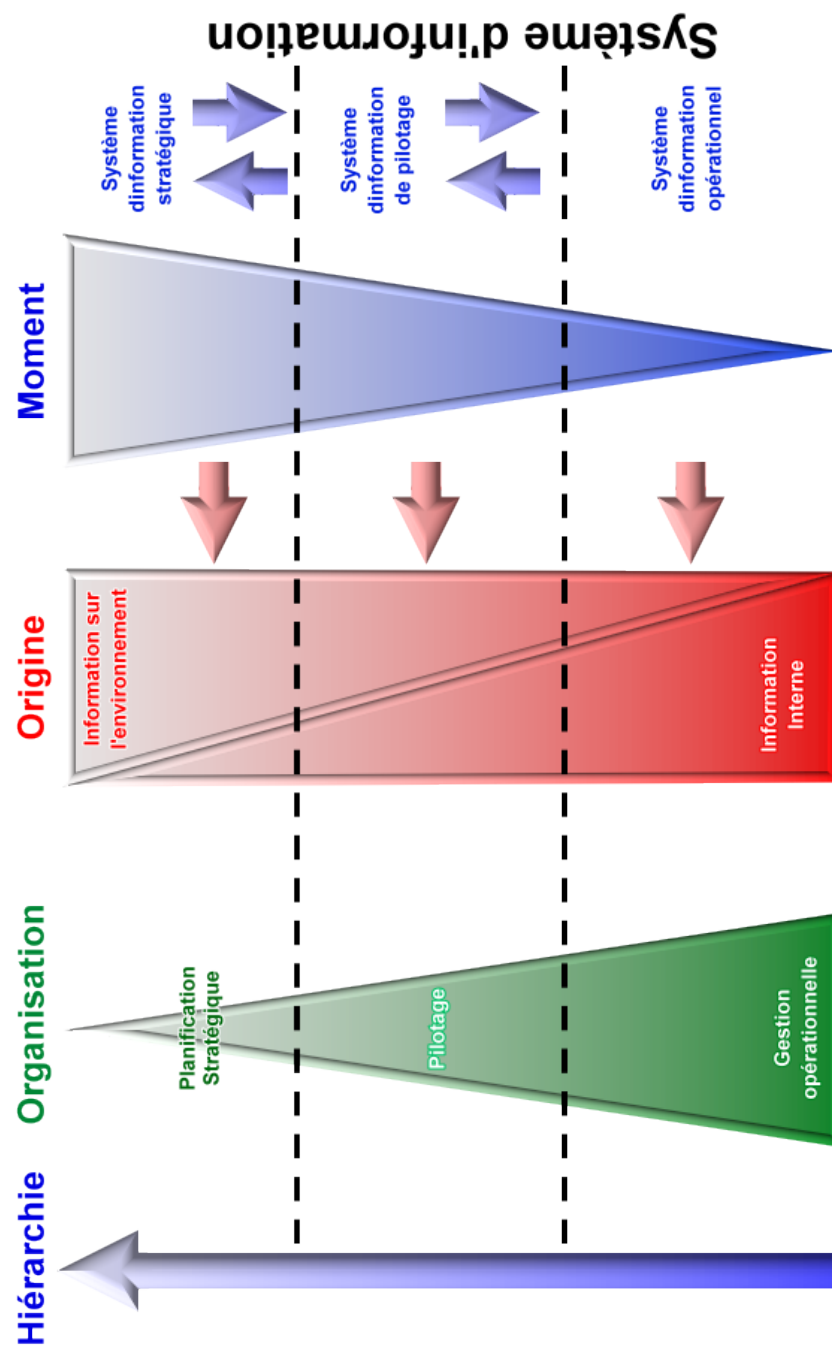


FIGURE 3.4 – Les systèmes d'information : synthèse

### 3.1.3 Rôle des systèmes d'information dans le domaine de la santé

Malgré toutes les définitions précédentes, il s'avère que « décrire le système d'information du système de santé est un exercice difficile en raison de l'importance du vaste champ couvert :

- l'état de santé de la population,
- les déterminants individuels et sociaux de cet état de santé,
- le système de prestations de soins et de santé,
- le coût d'un tel système,
- etc.

De plus, la multitude d'acteurs construisant leur système d'information avec leur logique propre ne fait que renforcer cette difficulté »[69].

<p><b>Encadré 1 : Sources essentielles de l'information relative à la santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Recensement effectué tous les dix ans.</li><li>• Suivi continu des naissances et des décès, avec certification de la cause du décès.</li><li>• Système de surveillance et réponse centré sur les maladies épidémiques et évitables par vaccination ainsi que les maladies qui viennent d'apparaître.</li><li>• Programme d'enquête sur les foyers destinés à mesurer les services de soins sanitaires ainsi que les comportements important au niveau des foyers et au niveau individuel.</li><li>• Système de données générées par les services dérivées des centres et des échanges entre les patients et les prestataires.</li><li>• Cartographie des centres et des services de santé publique tant au niveau national que régional.</li><li>• Suivi du comportement, centré particulièrement sur les facteurs de risque.</li><li>• Comptabilité nationale sur la santé.</li><li>• Information sur les finances et la gestion.</li><li>• Modèles, chiffres et projections.</li><li>• Recherches sur la santé, y compris la recherche clinique, la recherche sur les systèmes de santé et la recherche sur les opérations.</li></ul>
---

FIGURE 3.5 – Sources essentielles de l'information relative à la santé[16]

Cependant, notons que le Système d'Information en Santé (SIS) a plusieurs objectifs qui sont à la fois sociaux, réglementaires et économiques, ceux-ci représentent un enjeu majeur pour la pratique professionnelle et la

santé publique. En effet, le SIS a pour principal but « de rassembler, traiter, reporter et utiliser l'information et les connaissances dans le domaine de la santé afin d'influencer la prise de décisions, l'action programmatique et la recherche »[16]. Maintenant, compte tenu des nouvelles réformes territoriales, on s'attend à ce que le SIS des ARS soit conçu comme un élément fédérateur permettant le partage de l'information afin d'améliorer, d'une part les pratiques professionnelles et d'autre part les usages, comme le confirme le rapport du Conseil Économique et Social qui stipule « qu'à travers toutes les pistes explorées jusqu'ici pour réformer le système de santé, le partage de l'information est la clé de voûte de cette évolution »[82]. Comme cela a été dit en introduction de ce paragraphe, le système d'information des ARS va devoir s'interfacer avec beaucoup d'autres systèmes tels que les Systèmes d'Informations Hospitalier (SIH), véritable mine de données et d'informations. En effet, le SIH des établissements de santé permettent, entre autre :

- l'automatisation et l'intégration des processus de soins,
- l'amélioration de la qualité des soins,
- l'assurance de la traçabilité des matériels, des patients et des personnels,
- la sécurité et la confidentialité des informations,

Tout ceci a été mis en place dans le but de fournir des informations exactes partageables à l'ensemble des unités de soins et établissements de santé, afin de réduire au maximum les risques médicaux et ainsi de tendre vers un système certain. Cependant, si cette description correspond au « système idéal », il est aussi important de comprendre l'évolution de ces SIH à travers les différentes réformes, circulaires et rapports (tiré du livre blanc « Le partage d'information au chevet de l'hôpital » - SNIIS 2005) :

- 1960 : Approche très centralisée des SIH,
- circulaire d'octobre 1970 visant notamment à la constitution d'ateliers inter hospitaliers,
- circulaire de novembre 1982 visant à médicaliser davantage le système d'information et à permettre un accès à chacun à l'information, par l'organisation de l'offre en « filières » informatiques publiques,
- circulaire de janvier 1989, décrète que : « le système d'information d'un établissement de santé peut être défini comme l'ensemble des informations, de leurs règles de circulation et de traitement nécessaires à son fonctionnement quotidien, à ses modes de gestion et d'évaluation ainsi qu'à son processus de décision stratégique. Le système d'information hospitalier est inséré dans l'organisation « hôpital » en perpétuelle évolution, il est capable, selon des règles et modes opératoires prédéfinis,

d'acquérir des données, de les évaluer, de les traiter par des outils informatiques ou organisationnels, de distribuer des informations contenant une forte valeur ajoutée à tous les partenaires internes ou externes de l'établissement, collaborant à une oeuvre commune orientée vers un but spécifique, à savoir la prise en charge d'un patient et le rétablissement de celui-ci »[134].

- circulaire de novembre 1989, constatant les limites et les dérives de la circulaire de 1982, qui ouvrait alors le marché aux industriels de droit privé,
- circulaire d'avril 1991 qui complétait la circulaire de 1989 et précisait les rôles des acteurs et les modalités de coordination,
- rapport de l'IGAS de 1995 (« Mission d'audit de l'informatique hospitalière et d'évaluation de la politique publique en ce domaine ») qui met en exergue les raisons de l'échec des circulaires de 89 et 91,
- rapport De Kervasdoué (« La puce et le stéthoscope ») en 1997,
- rapport du CSSIS de 1998 (Conseil Supérieur des Systèmes d'Information de Santé), sur le rôle de l'État et le cadre de développement de l'offre publique,
- circulaire d'avril 1999 qui visait à préciser et clarifier les modalités d'intervention des SRIH (Structures Régionales d'Informatique Hospitalières) Par ailleurs de nombreux rapports ont été publiés ces dix dernières années, en lien avec le rapport Beuscart de Mars 2000 (« Les enjeux de la société de l'information dans le domaine de la santé »)
- rapport Fieschi de janvier 2003 (« Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins ») qui faisait suite à une mission exploratoire afin d'élaborer des propositions sur le développement des dossiers médicaux partagés.

En complément de ces diverses réformes, plusieurs structures de concertation et de suivi des SIH ont été créés dont le Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier (GMSIH) en 2000 qui avait pour objectif de :

- mettre en cohérence les SIH,
- rendre les SIH interopérables,
- ouvrir les SIH,
- assurer la sécurité des SIH.

Ces objectifs sont les signes avant coureurs de la politique d'interopérabilité confirmée par la création en 2008 des ARS. Ainsi, par le développement d'une

approche interopérable des systèmes d'informations du système de santé, il sera possible d'échanger des données facilitant ainsi le partage des informations et des connaissances, mais aussi permettre la production d'informations de synthèse, dans le but d'améliorer la qualité et la performance du système de santé français.

### **3.1.4 Le recentrage du citoyen au coeur du système de santé par le système d'information**

Il est bon de rappeler ici que le système de santé français est en pleine réforme afin de positionner le citoyen au centre du dispositif mais en parallèle fait face à une diminution des ressources. De fait, il est nécessaire de repenser le système d'information afin d'une part de favoriser la mutation du système, et d'autre part, d'atténuer les effets liés à la raréfaction des ressources. Il est à noter que l'industrie a du faire face, lors des diverses crises, à une problématique similaire ; et force est de constater que le système d'information en santé suit la même progression même si cela s'opère avec un décalage temporel, comme le montre le schéma ci-dessous :

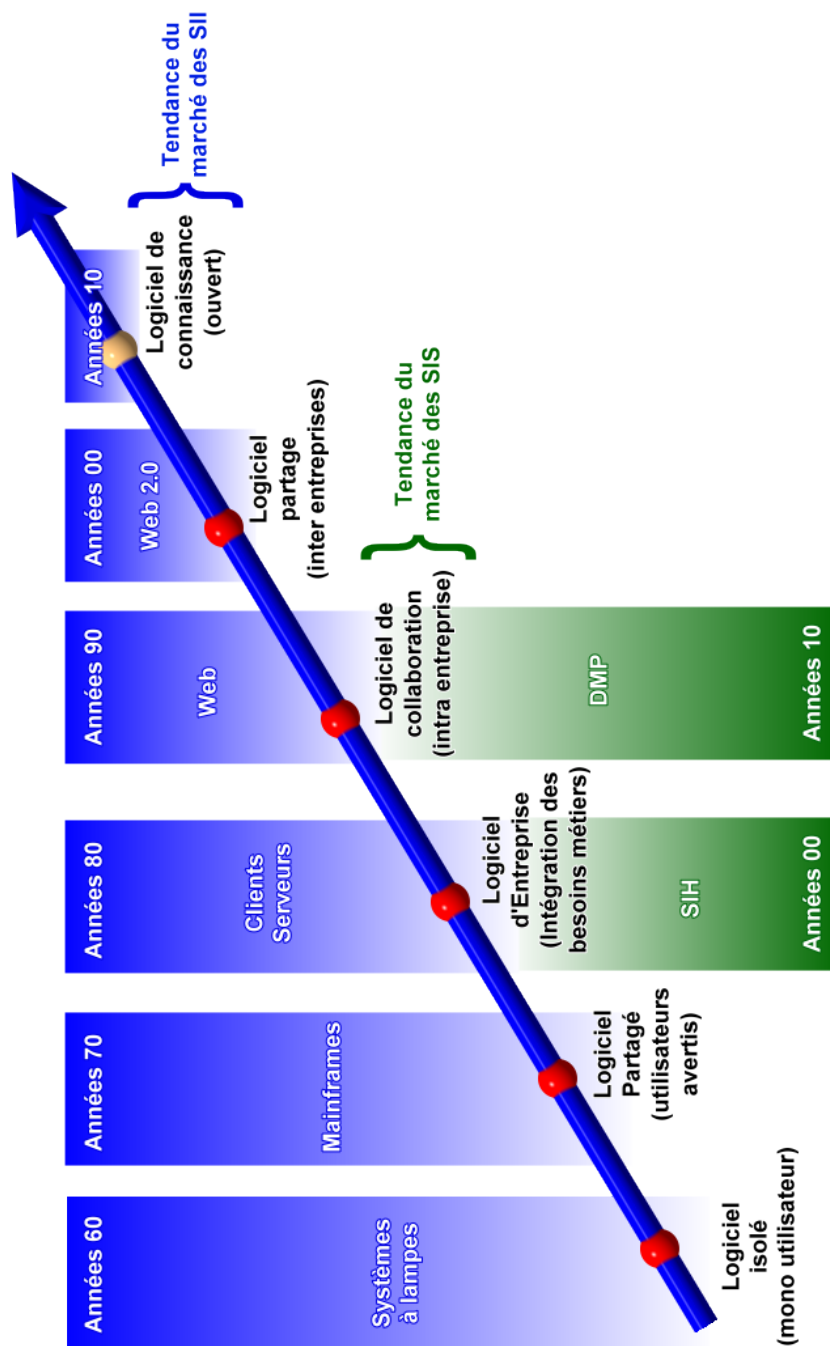


FIGURE 3.6 – L'évolution technologique des SIS



Cependant, *a contrario* des systèmes informatiques industriels (SII), le citoyen se trouve en inadéquation avec les SIS car il les juge obsolètes et inadaptés aux contraintes et aux besoins du « Marché » actuel : collaboration, communautarisme, mobilité, etc. Dès lors, le système le retrouve avec une offre inadaptée aux besoins et, de fait, ce déséquilibre accroît l'incertitude et éloigne un peu plus le système de santé de ses objectifs de performance qu'il pourrait s'être fixé. Malheureusement, il est important de comprendre que le risque ne repose pas uniquement sur l'inadéquation du système d'information en santé, mais vient aussi et surtout des dérives du système d'information industriel qui font fournir des offres inadaptées pouvant avoir un impact sanitaires certain que l'on pourrait illustrer par les exemples suivants :

- achat de médicaments en ligne : accroît l'incertitude car le système ne peut garantir la provenance des dits « médicaments » ce qui peut entraîner un empoisonnement général ou autres complications (non quantifiables car non prédictibles),
- tourisme médical : accroît l'incertitude en pratiquant des opérations échappant à tout contrôle déontologique (vente de foetus, trafic d'organes, etc.).

En résumé, l'incertitude que font planer les nouvelles technologies sur le système de santé, vient de l'imprédictibilité des actions du citoyen, ou, pour être plus précis, des conséquences des actions dudit citoyen face à des lacunes du système d'information en santé. Dès lors, il serait intéressant de faire évoluer le système d'information en santé afin de fournir, au citoyen, des services adaptés à sa pathologie (ou du moins à son état de santé), mais aussi des services « communautaires » lui permettant de se mettre en relation avec des « cas » similaires encadrés ou modérés par des professionnels de santé (afin d'éviter les dérives). Ainsi, avec un tel système d'information non seulement les risques inhérents à la « non maîtrise » des informations seraient limités, mais, de fait, une base de connaissance composée des demandes et besoins de la population permettrait, par la même, d'accroître la prédictibilité du système de santé et donc le faire tendre vers plus de certitude. Cependant, à toute chose il faut savoir raison garder et la prédictibilité du système de santé ne peut pas reposer sur la « bonne volonté » des citoyens. Ainsi, pour compléter les actions des citoyens explicitées, il va être nécessaire, comme le propose Marie-Laurence Caron-Fasan, de mettre en oeuvre « par une orientation cognitive des systèmes d'information, une méthode d'aide à l'exploitation des informations anticipatives de type signaux faibles »[39] afin de faire diminuer l'incertitude du système de santé par la détection et l'anticipation de la demande des citoyens.

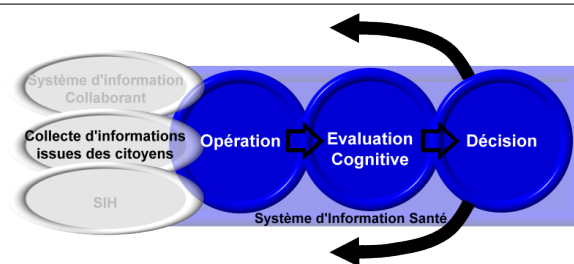


FIGURE 3.7 – Prise en compte du point de vue du citoyen

## 3.2 Les systèmes d'information et les Agences Régionales de Santé

Comme évoqué brièvement dans le paragraphe précédent, les ARS, de par leur position centrale au niveau régional, vont jouer un rôle clé dans la gestion du système d'information en santé territorial. Il est intéressant de comprendre maintenant les raisons qui font que les systèmes d'informations en santé sont peu performants, et ce afin d'amener des pistes de réflexion en vue d'une amélioration de la performance du dit système.

### 3.2.1 L'échec des systèmes d'information actuels

Même si le système d'informations est un composant du modèle OID, le système d'informations de santé est lui aussi descriptible selon ce même modèle et en possède donc toutes les caractéristiques. Il peut aussi être typé à l'aide des 3 modèles de système d'information évoqués précédemment. Cependant, le contexte de ce type de système d'information reste particulier car il regroupe l'ensemble des acteurs ou composantes fournissant des informations de santé-social (flux externes entrant dans le système) dans le but de :

- permettre une prise de décision plus aisée, (Décision du modèle OID),
- permettre une évaluation de la santé des populations, (Information du modèle OID),
- mettre en place des politiques de santé-social (Opération du modèle OID),
- mettre en place des services de santé-social plus pertinents (Opération du modèle OID).

Il est évident que « pour ce faire, les informations doivent être pertinentes, continues, accessibles et utilisables »[49], ce qui semble faire défaut dans le système actuel.

#### 3.2.1.1 Le manque d'informations pertinentes et de qualité

Il est essentiel de rappeler ici que la question n'est pas de discuter le manque de technologie en santé, mais l'utilisation qu'il en est fait. En effet, il existe, en santé, un nombre incalculable de systèmes d'information (Hospitalier, Radiologique, Laboratoire, Médecine libérale, Pharmacie, etc.) qui produisent un nombre important de données dont tout le monde perçoit l'intérêt ; notamment lorsque ces données pourraient servir à la représentation

de l'état de santé de la population. Ainsi, dans le rapport « Propositions pour une politique de prévention » de 1982, se trouve la proposition suivante : « La gestion des informations de santé et la recherche des connaissances nouvelles dans le domaine de la santé publique constituent une fonction vitale pour décider, évaluer, et éventuellement corriger une politique de santé. Il ne s'agit, ni plus ni moins, que du « système nerveux » du système de santé »[94]. Malheureusement près de 30 ans après, il apparaît que le « système nerveux » est quelque peu en panne, ou du moins ne fonctionne pas de la manière la plus optimale. Pour expliquer ce phénomène, tout en gardant l'analogie au système nerveux, le système d'information en santé actuel peut être considéré comme un cerveau constitué d'une quantité considérable de neurones, tous hermétiquement isolés ou très peu interconnectés, ne laissant transiter que des informations parcellaires ou de mauvaise qualité, qui plus est dans des délais inacceptables. Ce sentiment est renforcé par le constat qui est fait sur les données recueillies par les systèmes de santé qui sont, en majorité, inadaptées au besoin réel, permettant, tout au plus, d'alimenter les processus de gestion administrative et financière. Or, en théorie, le recueil des données devrait permettre de mesurer l'état de santé, de détecter précocement des nouveaux risques afin de définir des programmes de planification pour le système de santé, mais la réalité est tout autre et ce à cause :

- d'un manque de données,
- des données inadaptées au besoin réel,
- d'une pauvre qualité des informations.

#### Un manque de données

Idéalement, le système d'information du système de santé doit être « nourri » par les données issues de diverses sources et en effectuer une analyse approfondie, afin de restituer des informations permettant de prendre des décisions en toute connaissance de cause et de façon la plus objective possible. Cependant, cela est loin de la réalité. En effet, « en France, la mesure de l'état de santé de la population se fait essentiellement à partir de trois sources de données :

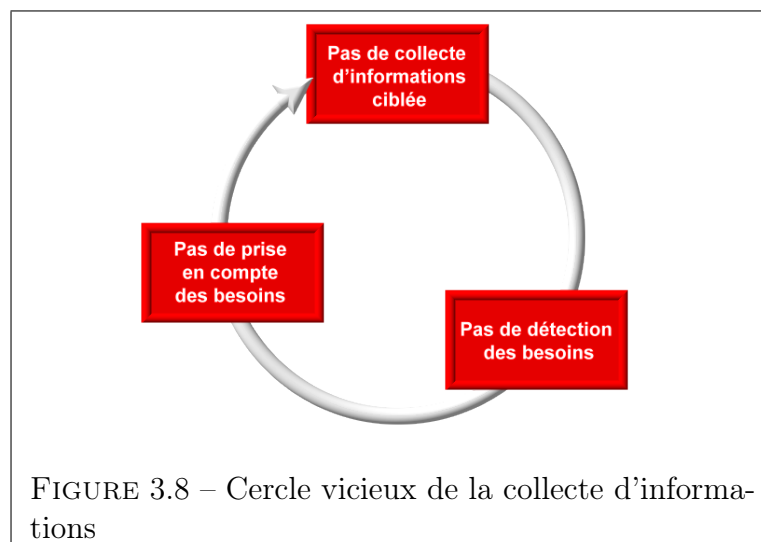
- les statistiques de mortalité (nombre de décès rapporté dans une population pour un temps donné),
- les enquêtes de morbidité (nombre de personnes souffrant d'une maladie donnée pendant un temps donné, en général une année, dans une population),
- les données issues du système de soins »[142] dont « les principales sources de données sont les statistiques d'activités médicales des hôpitaux »[142].

Or, les informations tirées de ces données sont critiquables car les indicateurs utilisés comme principale source (mortalité, morbidité, statistiques hospitalières) ne sont pas représentatives de l'ensemble de la population. En effet, en prenant l'exemple des indicateurs de mortalité, on s'aperçoit qu'ils ne sont associés qu'à des décès liés à des « pathologies létales », alors que la prise en compte d'autres indicateurs issus de sources référencant des décès liés à d'autres phénomènes : alcool, tabagisme, pollution, fourniraient des informations beaucoup plus pertinentes pour la définition d'une politique de santé publique adaptée aux besoins des citoyens. Or, ces autres types de données sont actuellement collectés même si cela est fait dans le cadre d'autres études telles que les conditions de travail du personnel soignant. De fait, même si ces données n'ont pas été recueillies dans ce but, elles peuvent être réutilisées à des fins d'analyse par le système d'information de santé. Cependant, il apparaît que leur utilisation, et donc leur interprétation, s'avère très compliquée et peut amener à fournir des résultats erronés. Ainsi, les statistiques concernant l'activité médicale des hôpitaux, sont élaborées, « par séjour », et non pas, « par patient », ce qui rend l'analyse totalement dépendante de la qualité de l'hôpital (ou de sa politique) et intègre donc des éléments de subjectivité qui peuvent induire des erreurs.

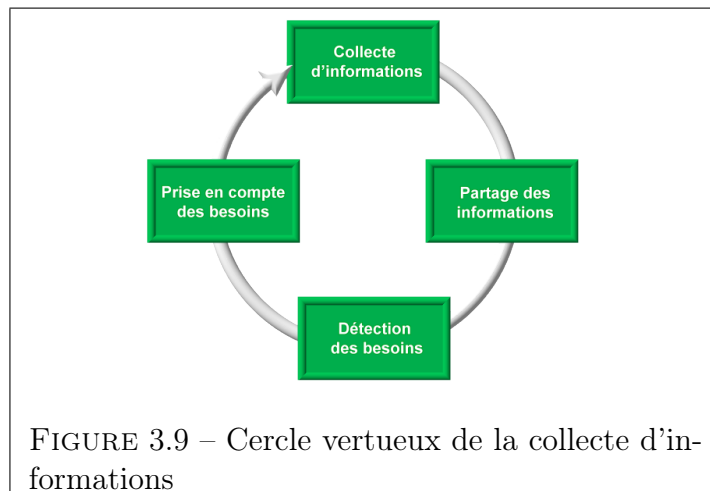
Pour être complet dans cet inventaire, il est nécessaire de préciser qu'il existe une exception au manque endémique de données médicales. Elle concerne les enfants en bas âge pour qui un recueil systématique de données est réalisé au huitième jour, à neuf et vingt-quatre mois[142]. Mais ceci ne représente qu'une exception et dans la majorité des cas, l'accès aux informations relèvent qu'elles ne sont que le reflet d'une minorité de patients et ne correspondent donc pas à une vision d'ensemble de la population et donc ne permet pas d'établir des indicateurs fiables, et donc d'anticiper la demande, et de fait met en évidence le manque d'efficience du système d'information de santé français. En effet, en prenant, par exemple, les données épidémiologiques, la France est en retard, comparée à plusieurs pays Européens[23], et manque cruellement de données sur les épidémies[130]. De plus, en matière de chiffres, « même en disposant de statistiques sur la santé, le manque d'information sur l'état de santé et les déterminants de la santé pour une collectivité donnée se fait ressentir. En particulier, il y a peu de données sur la morbidité, l'état psychologique et les dimensions sociales et communautaires de la santé »[38]. Dès lors, même si quelques données sont disponibles et analysées par le système d'information de santé, le système de santé français, lui, manque d'informations permettant aux décideurs « de repérer les problèmes et les besoins, de formuler des politiques et des programmes sur des bases factuelles ; et ainsi d'allouer de manière optimale le peu de ressources dont ils disposent »[65].

### Des données inadaptées au besoin réel

Ainsi, peu d'informations de santé sont disponibles et celles qui le sont, sont inadaptées aux besoins de la population et ne présentent donc pas un grand intérêt pour le pilotage du système de santé français. En effet, « résultant de l'action de diverses forces historiques, sociales et économiques les systèmes d'information de santé sont complexes, fragmentaires et ne répondent pas convenablement aux besoins. Les donateurs internationaux (NDA : l'Union Européenne, le Gouvernement Canadien, le Gouvernement Néerlandais, l'Agence Américaine pour la Développement International, la société Microsoft, la Banque Mondiale) dans le domaine de la santé ont une large responsabilité dans cette situation, car ils ont accordé la priorité aux besoins urgents en matière de données plutôt qu'à la mise en place de moyens nationaux d'action à long terme »[16] ; et à Max Giger de préciser que « nous ne disposons que de connaissances partielles sur les besoins de santé de la population »[90]. De fait, cette situation peut être comparée à un cercle vicieux :



Maintenant, en analysant les raisons de l'échec, il apparaît que la faute n'incombe pas uniquement à l'inadaptation des données, mais aussi et principalement, à l'inadaptation de l'analyse des dites données en regard du métier du producteur de données. En revanche, ces données exploitées différemment ou par d'autres « organisations » pourraient s'avérer très utiles. Il serait donc nécessaire de rajouter un élément dans l'équation pour transformer le cercle vicieux en cercle vertueux :



Dès lors, il est possible de conclure que la mauvaise qualité des informations n'est pas uniquement due à la « mauvaise volonté » des opérateurs, mais les données nécessaires étant très souvent réparties sur plusieurs systèmes, publics ou privés, « ne partageant pas leurs données respectives »[100] elles ne sont donc pas intégrées (ou mal) et alors, n'offrent qu'une vision parcelaire d'un problème donné. En fait, il est fortement probable qu'un même indicateur puisse être produit par deux systèmes différents, utilisant des sources différentes potentiellement complémentaires, des méthodes de mesures différentes et ayant des objectifs finaux différents. Tout ceci amenant à des confusions voire même à des contradictions au niveau des informations recueillies[16].

#### Une pauvre qualité des informations

Hormis le fait que les données soient insuffisantes et inadaptées, il est important de savoir que souvent elles ne sont pas vérifiées ce qui en fait des données de qualité douteuse induisant des risques supplémentaires. « Si aujourd'hui, plusieurs réseaux de surveillances existent, peu de données sont disponibles pour évaluer la précision de leurs résultats »[87]. De plus, « les données recueillies ne font souvent pas l'objet d'une analyse critique »[65], ce qui rend leur utilisation difficile voire inefficace puisqu'il n'y a aucun moyen, à ce jour, de pouvoir être certain de la qualité et de l'objectivité des données fournies. Dès lors, il existe de nombreux risques liés à l'utilisation de telles données comme :

- ceux liés au manque d'exhaustivité,
- ceux liés au recueil des informations médicales,
- ceux liés à l'interprétation des indicateurs[43].

Sachant que, la plupart des données de santé disponibles sont fournies par des « entreprises privées sans contrôle déontologique, et sans garantie d'exhaustivité »[27], alors que « les organismes ayant mission de guider et/ou de mettre en place les systèmes d'information en santé sont éphémères et parfois redondants quand ils ne sont pas concurrents »[15]. Il apparaît que tout ceci contribue à l'appauvrissement de la qualité des données : « Les données d'ordre épidémiologique et comportemental ou celles concernant les conditions de vie et de santé de certains groupes de la population sont le fait de nombreux organismes, publics ou privés, dont les productions font parfois l'objet de débats quant à leur fiabilité et à leur représentativité »[14]. Notons aussi que « la redondance et les lacunes d'informations »[100] accroissent cette impression de mauvaise qualité. Cependant, n'oublions pas que le but d'un tel recueil de données est de permettre aux décideurs de faire les meilleurs choix au meilleur moment, or, comme le fait remarquer l'OMS, « lorsque des données sont disponibles, elles sont souvent périmées et il est alors particulièrement difficile d'apprécier l'évolution de la situation »[65]. En effet, en prenant l'exemple des données concernant « le taux de mortalité des bébés de 150 pays, on s'aperçoit qu'il est basé sur des données empiriques recueillies au cours des cinq dernières années »[16].

Mais, qualité des données et accessibilité ne sont que des conséquences car il est évident « qu'une faiblesse majeure des systèmes d'information de santé en France réside dans leur absence d'interopérabilité »[100] et d'accessibilité[49] à tous les niveaux :

- au sein d'un même organisme, tel que l'hôpital, le partage d'informations n'est pas chose aisée : il peut même parfois se révéler problématique. C'est en tout cas ce que M. Patrick Pelloux, président de l'Association des Médecins Urgentistes Hospitaliers de France (AMUHF) décrète : « le partage entre les services d'urgence et les autres services reste notamment très problématique. Cette situation trouve sa principale explication dans les logiciels informatiques, qui ne sont pas compatibles entre eux et peu communicants ».
- entre différents organismes de santé et notamment dans le couple ville-hôpital, l'échange de données est quasi inexistant par la faute d'une communication non organisée. M. Pascal Forcioli, directeur de l'ARH de Picardie ajoute, lors de la table ronde du 6 décembre 2007, « Il n'y a pas de culture du partage de données dans notre système de santé »[125].

Ainsi un seul constat est possible, celui « qu'en santé publique, l'offre d'information reste encore trop hétérogène, dispersée, peu coordonnée, souvent



incompatible d'une source à l'autre, et finalement peu facilement accessible ». Dès lors le système de santé reste, pour le citoyen et parfois même pour le professionnel de santé, un système « clos », « opaque » et ne permettant pas d'avoir une vision unique et globale de la santé d'un citoyen ; et de conclure avec le rapport d'information de 2008 à l'Assemblée Nationale sur le DMP qui décrète : « Il existe une multitude de données dans le système de santé français, toutes fournies par des professionnels de santé, mais si peu accessibles que ces mêmes professionnels dénoncent le manque de données accessibles » [125].

### **3.2.1.2 Une absence de stratégie claire à tous les niveaux**

#### Une réalisation à l'opposé de ce qui est envisagé

Le système d'informations de santé devrait être la pierre angulaire de toutes les organisations médicales, car, toujours selon le modèle OID de JL Le Moigne, il représente « la » courroie de transmission entre le système de décision et le système opérationnel du système de santé. Cependant, avec l'évolution constante des besoins des citoyens et par là même, celle des objectifs du système de santé, les systèmes d'informations des organismes de santé ont dû évoluer, pour intégrer, outre les aspects administratifs et financiers déjà largement pris en compte, les données médicales centrées sur le patient afin que les nouvelles exigences du système de santé repositionnent les systèmes d'information en son coeur : « Le système d'information hospitalier, au-delà du partage d'information, constitue le moyen grâce auquel, par l'amélioration des usages, par le renforcement de l'égalité des chances pour l'ensemble des assurés, et accessoirement par la meilleure affectation des ressources de la collectivité, nos systèmes sanitaire et social s'adapteront aux évolutions amples et inévitables » [148]. Malheureusement, le système d'information de santé actuel s'est construit à travers un développement progressif répondant plus ou moins bien aux besoins de la population, faisant de cette évolution stratégique (dissociée d'une véritable démarche globale) un fiasco qui s'est traduit par un système d'information hétérogène, sans aucune vision cohérente ne pouvant pas répondre aux exigences actuelles.

#### Une culture du silo

Un autre aspect de cette croissance anarchique des différents systèmes d'informations en santé est que les professionnels de santé (qu'ils soient de la ville ou de l'hôpital), faute de référence ou de norme, ont été confrontés à une offre multiple pas toujours adaptée et, pour des raisons sécuritaires, développée en silos non communiquant, ce qui a rendu « l'offre industrielle éparpillée et sans représentation commune » [41]. En effet, à l'heure actuelle, il existe près

de 160 logiciels agréés mais non communiquant. Cette situation quelque peu ubuesque, conduit inexorablement les professionnels de santé, producteurs de données, à une faible communication entre elles (professionnels de santé, organismes de santé, etc.) amenant à une perte de cohésion du système d'information de santé. Un corolaire à ce constat est que du fait de l'évolution de notre société, les acteurs de santé sont de plus en plus spécialisés et se « renferment » de plus en plus dans leur spécialité, entraînant une diminution des informations partagées et surtout partageables. A cela, il faut ajouter le manque de communication entre les organismes gérant les cartes de santé (carte vitale, CPS, RSS) et les éditeurs de logiciels entraînant une mauvaise adaptation de ces logiciels. En effet, même si les éditeurs tentent, tant bien que mal de faire des efforts, il est encore courant que la mise à jour d'une carte vitale par un patient ne soit plus lisible par une ancienne version de logiciel n'ayant pas encore reçue les mises à jour nécessaires. De fait, il peut y avoir une différence de 18 mois entre la mise à jour de la carte et la mise à jour d'un logiciel, ce qui est logique et facilement explicable :

- les organismes mettent à jour leurs données et avertissent les éditeurs des modifications (cet avertissement est normalement fait suffisamment tôt pour que les éditeurs s'adaptent).
- les éditeurs sont obligés d'intégrer ces modifications dans leur logiciel, et cela peut amener à des modifications lourdes (modification du schéma de données, modification d'affichages, etc.)
- les éditeurs sont obligés de tester à nouveau l'ensemble du logiciel pour vérifier que la modification n'a pas entraîné des erreurs (tests de non régression)
- enfin les éditeurs sont obligés de faire mettre à jour les postes déjà installés, soit en déplaçant du personnel et ceci prend du temps, soit en envoyant un rectificatif à appliquer et là on dépend de la bonne volonté du praticien qui effectuera, ou non, la mise à jour.

Dès lors, quelque soit le problème de non communication, cette situation n'est pas le seul fait des professionnels de santé ou des éditeurs de logiciels mais touche aussi les décideurs, les ministères et autres organismes gouvernementaux. Ainsi, lors de la canicule de 2003 et « à la vue des informations communiquées, la coopération des directions d'administration centrale, entre elles, apparaît très faible. Chaque direction (DGS, DGAS, DHOS) a mis en place, avec les moyens du bord, un système d'information d'urgence ad hoc, sans relation ni mise en réseau avec les autres directions »[105]. De fait, chaque entité s'est constituée un système d'information vertical, alors qu'il aurait été préférable de mettre en place un système d'information horizon-

tal, interopérable et permettant le partage rapide d'informations. Dès lors, et de façon idéale, il faudrait interconnecter l'ensemble des acteurs du système de santé entre eux, « afin de surpasser les limites de l'exercice isolé, d'assurer une prise en charge globale des patients et de garantir la continuité des soins »[70].

#### Le rôle perturbant de l'État

Avant toute chose, il est nécessaire de préciser que « le système d'information des professionnels de santé s'appuie sur un cadre législatif et réglementaire robuste »[41]. De plus, depuis une quinzaine d'années, il a été souvent soumis à d'importantes réformes. Malgré tout, le système d'information connaît encore d'importantes limites, « notamment comme instrument au service des soins et de la santé ». Cependant, en approfondissant cette question, on s'aperçoit qu'une grande partie de ces limites est directement imputable à l'État. En effet, bien que la modernisation du système d'information ait été perçue comme un objectif primordial par les politiques, le manque de coordination entre les différentes structures de modernisation n'a pas permis de rénover les systèmes d'information, voire a eu un effet inverse de celui escompté, en éloignant le focus de l'acteur principal, à savoir le citoyen, car en choisissant de ne pas adopter de stratégie complète de modernisation du système de santé, l'État a mis en place des réformes conduisant à des aberrations dans le développement du système de santé. Ainsi, le passage d'un mode de financement global à un mode de financement à l'activité ou bien encore, la généralisation du PMSI se sont traduits par le développement de systèmes d'information « verticaux », non centrés sur le patient, n'autorisant pas de transversalité au niveau de la collecte et du traitement des données, et « amputant » donc la continuité des soins d'informations importantes. Dans d'autres domaines que le soin, telles la traçabilité ou la vigilance, l'État a fait le choix de ne pas centrer les informations sur les patients, mais plus sur les services, les problèmes ou encore les pathologies. Dès lors, cela a conduit à une codification multiple d'une même information rendant par là même le système d'information de santé moins performant. En effet, une telle approche : « conduit à des systèmes d'information dont le coût de fonctionnement est élevé, produisant des informations de qualité médiocre et difficile à consolider »[15]. En fait, et afin de palier aux manques qu'une telle approche pourrait générer, il a été décidé de mettre en place un principe de saisie multiple d'une même information au lieu d'un système de partage de l'information. Ainsi, ces réformes de l'État ont réussi à mettre en place des systèmes « parallèles », ne communiquant pas entre eux, au lieu de faciliter l'implémentation d'un système transversal et interopérable qui aurait permis le partage de l'information et des données.

En conclusion, « l'État est défaillant dans son rôle de soutien au développement d'un système d'information cohérent pour la prise en charge de la population »[14]. De fait, l'État, sur ce sujet, a échoué dans sa mission de développement ou d'incitation au développement de systèmes d'information cohérents devant améliorer la qualité des soins. Cependant, si les promesses faites par la création des ARS sont respectées, on peut s'attendre à un regroupement de beaucoup de ces systèmes d'information verticaux, et grâce à la mise en place de nouveaux outils et méthodologies elles pourraient fournir l'impulsion nécessaire à un revirement de situation et, de fait, faire de la mission de l'État concernant le développement des systèmes d'informations en santé une réussite totale.

### **3.2.1.3 Un dysfonctionnement global**

#### Une cacophonie générale

En se référant au concept général, on s'accordera à dire que la collecte des données de santé est faite auprès de la population pour permettre aux politiques et professionnels de santé de prendre les meilleures décisions concernant le système de santé afin de répondre au mieux aux besoins en santé des citoyens. Cependant, pour que ces acteurs prennent des décisions adéquates ils doivent avoir à leur disposition les bonnes informations au bon moment, or, aujourd'hui, ce n'est pas le cas. En effet, les données recueillies « ne débouchent pas sur des informations pouvant servir à la gestion quotidienne ou à la planification à long terme »[65]. Par exemple, le peu de données épidémiologiques disponibles sont principalement destinées à des spécialistes médicaux et ne sont pas remontées jusqu'aux décideurs. Dès lors, « l'information sanitaire est perçue comme obscure, confuse et parfois contradictoire »[65], ce qui amène à penser que les données disponibles via les systèmes d'informations de santé ne permettent pas aux décideurs de prendre la bonne décision car elles ne sont pas utilisées à bon escient. Ainsi, dans les ARH, nous nous trouvons face à de véritables « gisements de données constituant de véritables cimetières d'informations »[27], « faute de capacité à les exploiter »[27] correctement. De plus, de nombreux rapports relèvent qu'un nombre important de sources fournissent des données connexes nécessaires à l'élaboration d'informations devant être analysées pour servir de support à la décision. Par exemple, « les informations d'ordre comptable, nécessaires à la prise de décision ou à l'orientation des politiques de promotion de la santé, relèvent de ministères aussi divers que ceux chargés :

- de la santé,
- de la recherche,
- du travail,
- de l'environnement,
- de la jeunesse et des sports,
- des transports,
- du budget,
- etc. »[14].

Il semble donc évident que le pilotage stratégique de la politique d'informatisation dans le secteur de la santé doit être du ressort de l'État, mais pour cela, il faut une structure administrative ayant une visibilité suffisante pour assurer une coordination efficace de cette politique, à l'échelle d'un territoire. Les ARS semblent donc être désignées d'office pour mener à bien cette mission, à condition que leur rôle soit clairement précisé, en insistant notamment sur la fonction de régulateur et d'incitation au décloisonnement des systèmes d'information existants afin de permettre un partage opérationnel d'informations sur le patient. De fait, il manque aujourd'hui de vraies orientations politiques en matière d'informatisation : « Si les multiples structures qui existent actuellement ont permis d'apporter de vraies améliorations techniques aux systèmes d'information, elles ne sont pas aptes à définir les grandes orientations qui relèvent du pouvoir politique »[100].

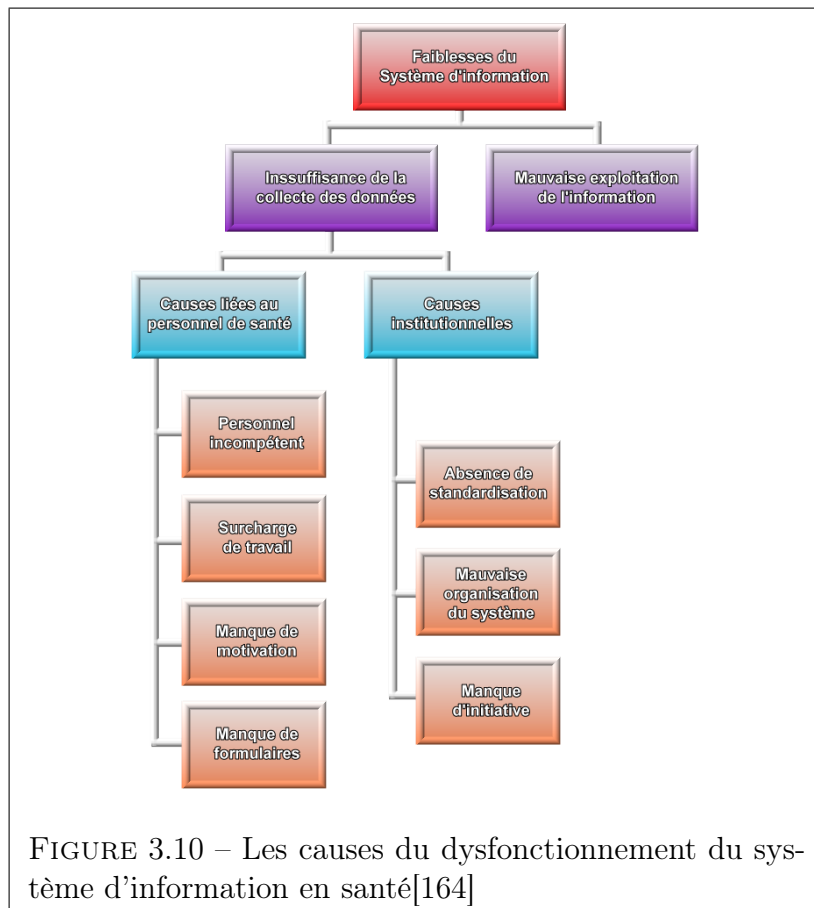
#### Des informations trop tardives et inexploitables

A ce stade, il est important de comprendre que même si les informations recueillies sont de bonne qualité, elles ne sont que très peu utilisées du fait de leur disponibilité tardive qui les rend obsolètes. Par exemple, dans le domaine de la nutrition, les données ne sont disponibles dans « l'annuaire statistique de santé » que deux ans après leur collecte. De plus, une fois analysées et regroupées au sein de rapports, un autre retard s'ajoute dans la chaîne, celui dû à la transmission des dits rapports. Tout cela entraînant une « faible intégration des données dans le suivi et l'analyse de la sécurité alimentaire »[159]. Dès lors, et du fait de tout ces retards accumulés, les décisions prises, par rapport à ces informations (périmées) sont pour la plupart mauvaises ou pour être plus précis inadaptées aux besoins des citoyens. Ainsi, le fait que les informations disponibles à un instant « T » aient été collectées à un instant « T - X » est un facteur d'accroissement de l'incertitude du système de santé. En effet, en cas de crise comme en 2003, lors de la canicule, les informations, de « base », jugées essentielles (par exemple le relevé des décès) n'ont pas été mises à la disposition des décideurs et des professionnels de santé à temps, ce

qui n'a fait qu'empirer l'effet de la crise. « Dans l'état actuel, le système d'information sur les décès est avant tout un outil de recherche et d'information épidémiologiques qui recherche trois qualités :

- la comparabilité avec les systèmes des autres grands pays,
- l'exhaustivité (comme dans les autres grands pays, d'ailleurs),
- la qualité des données.

Il est à noter que la troisième exigence nécessite beaucoup de temps et explique partiellement les délais de mise à disposition des statistiques de décès qui sont très long »[105]. Donc, la complexité du système d'information concernant les décès en France est telle qu'elle a provoqué un retard dans la transmission des données, induisant un retard considérable dans la chaîne de décision ; retard, malheureusement fatal pour un grand nombre de nos aînés. En résumé, actuellement, le système d'information de santé trouve sa source dans de multiples systèmes d'information « verticaux ». Bien qu'ils existent depuis plusieurs années, ceux-ci manquent de données pertinentes et complètes (de part la non communication inter systèmes verticaux) et ne permettent pas d'établir de véritables modèles de vulnérabilités. Ils n'offrent qu'une vision tronquée du besoin des citoyens, ce qui réduit de façon importante la performance du système de santé français.



### Conclusion

Ainsi, dans le système d'information actuel, le cloisonnement entre l'État d'un côté et l'Assurance Maladie de l'autre impacte directement les systèmes d'information, à tel point que Madame Annie Podeur (Conseiller maître à la Cour des Comptes, Directrice Générale de l'offre des soins) a constaté qu'aujourd'hui : « Les systèmes d'information de l'État sont moins développés que ceux de l'assurance maladie et que l'Institut des données de santé ne parvient pas encore à assurer leur interopérabilité »[35], alors que selon M.Pascal Forcioli, directeur de l'ARH de Picardie[12] « on ne peut pas piloter le système de santé sans disposer de système d'information :

- pour la maîtrise médicalisée des dépenses (il faut connaître la consommation de soins des assurés dans sa globalité),
- pour établir des projets territoriaux de santé (il faut connaître l'offre de soins ambulatoires comme hospitaliers) »[35].

Il est important maintenant de se pencher sur cette question et de voir comment, grâce à la création des ARS, il sera possible d'infléchir la tendance du système d'information de santé afin d'obtenir, finalement, des informations :

- interopérables,
- compréhensibles,
- analysables,
- dans les temps.

### 3.2.2 Vers une nouvelle gouvernance

Comme débattu jusqu'à présent, il apparaît évident qu'un système d'information en santé ne pourra être performant que si « sa mise en oeuvre est maîtrisée et adaptée. En effet, telle sera la condition nécessaire à la coordination des soins, cette dernière étant basée sur le partage des données » [86]. Ceci ayant bien été compris, plusieurs propositions ont été faites, toutes intégrant les ARS dans leur schéma directeur. Tout d'abord, et comme énoncé précédemment, le pilotage stratégique des systèmes d'information doit rester du ressort de l'État ; il est donc proposé de créer une entité décisionnelle qui permettrait de mettre en place une stratégie nationale et unifiée en matière de SIS : « le Conseil National des Systèmes d'Information en Santé » qui aurait pour rôle :

- d'intervenir sur les différents champs du système de santé : santé, assurance maladie, secteur médico-social,
- de décider,
- de proposer un cahier des charges d'interopérabilité, dans le cadre d'un schéma directeur des SIS, opposable à tous les développements de systèmes d'information en santé [86],
- d'évaluer la conformité des cahiers de charges et des réalisations des acteurs.

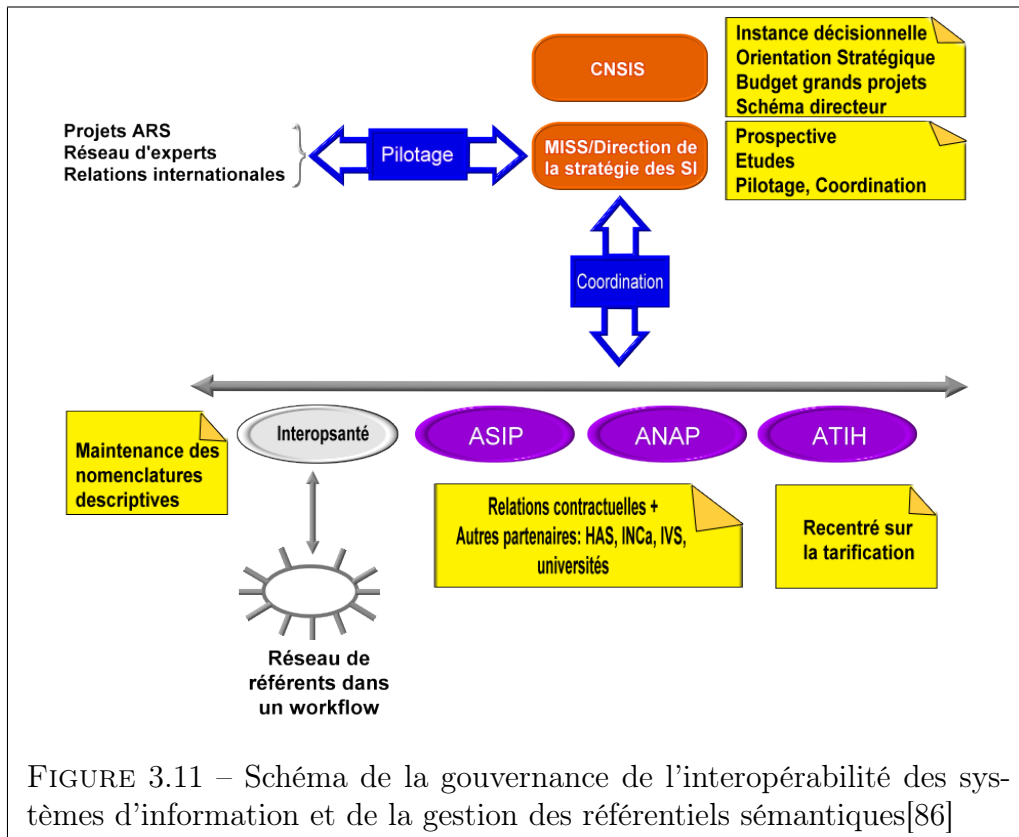
Ce conseil devant s'appuyer sur une autre entité : la Mission Informatisation du Système de Santé (MISS) qui aura des missions de :

- pilotage :
  - assister les ARS dans la définition des choix stratégiques en matière de systèmes d'information par l'évaluation des projets touchant aux systèmes d'information de santé
- coordination de l'action des directions à travers :
  - l'instruction des dossiers
  - l'organisation de la veille technologique
- surveillance :



- cette entité aura également pour but d'instruire les décisions du CN-SIS et de veiller à leur bonne mise en oeuvre.

Ainsi, Monsieur Gagneux (inspecteur général des affaires sociales) propose, dans son rapport, de renommer cette entité et de parler de « Direction de la Stratégie des Systèmes d'Information en Santé (DSSIS) »[88]. Notons que le dernier maillon de la chaîne, l'Agence des Systèmes d'Information de Santé Partagé (ASISP) aura pour but de travailler en collaboration avec la MISS afin d'assurer une véritable expertise nationale, voire internationale, dans le domaine des méthodes de l'interopérabilité sémantique des systèmes d'information de santé. Actuellement, ce sont les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) qui développent ces compétences ; elles devront être regroupées par l'ASISP comme le montre le schéma ci-dessous :



### 3.2.3 L'apport des ARS pour les systèmes d'information

Comme cela a été vu précédemment, les systèmes d'information sont essentiels en santé et deviennent même « des outils indispensables, non seulement pour améliorer l'efficacité des producteurs de soins, mais également pour piloter plus efficacement le système de santé »[35] ; mais malheureusement le système de santé français possède un grand retard en ce domaine. Dès lors, l'une des missions des ARS va être de renforcer l'efficacité du système de santé, en disposant de nouveaux systèmes d'information interopérables de sorte que les acteurs aient l'impression de traiter avec un seul et unique SI permettant, de fait, un pilotage plus efficace. Ainsi, cette nouvelle gouvernance pour les systèmes d'information en santé « ouvre la voie à une prise en charge médicale du patient plus fiable, plus coopérative et mieux coordonnée, à une collaboration plus étroite entre médecine hospitalière et médecine ambulatoire, à une utilisation mieux maîtrisée de la ressource médicale, à une participation plus active et plus responsable du patient à son parcours de soins, à une exploitation plus efficace, et qui plus est, à avoir des données de santé permettant de faire, aussi bien de la régulation médico-économique que de la santé publique. Il est maintenant clair que les systèmes d'information de santé représentent une priorité stratégique pour la qualité et l'efficacité de notre système de santé »[88].

#### La fonction organisationnelle des ARS

Il doit maintenant être clair pour tous que les Agences Régionales de Santé ont une mission d'organisation de l'offre de soins, qui ne pourra être correctement remplie que si elles disposent d'un système d'informations correct. En effet, si les ARH ayant besoin d'une information, s'adressaient à la Direction Régionale du Service Médical (DRSM) « les directeurs de la DRASS et des DDASS souhaitent que les ARS disposent de leurs propres systèmes d'information interopérables avec ceux des autres acteurs »[35]. Les ARS deviendraient ainsi l'organisme fédérateur au niveau régional, non seulement du système de santé mais aussi du système d'information de santé car ce sont les mêmes informations qui doivent servir à la fois à la production de soins et à la gestion globale du système de santé[79]. Enfin, et pour répondre complètement à leur mission, il sera nécessaire que les ARS intègrent le Système National d'Information Inter régimes de l'Assurance Maladie (SNIIR-AM) afin de pouvoir partager les informations avec d'autres organisations telles que les Observatoires Régionaux de Santé (ORS).

### Promouvoir le partage de données entre Hôpitaux et Villes

Hormis l'intégration des données et informations au niveau des organismes régionaux et nationaux, les ARS, dans le cadre du plan « hôpital 2012 », ont pour objectif de veiller à ce que les différents projets retenus reposent sur un projet global, partagé entre chaque établissement et « non sur la recherche opportuniste de financements supplémentaires »[35]. Ainsi les ARS assureront leur mission de promotion de la mutualisation des SIH mais veilleront également à ce que les recommandations du rapport de Jean-Pierre Door[75] soient bien respectées (interopérabilité des systèmes d'information). Dès lors, les ARS vont devoir veiller à la mise à niveau des SIH et surtout s'assurer qu'ils sont totalement accessibles à la médecine de ville, notamment au travers de la création de plateformes régionales de télésanté dont le but serait de fluidifier le parcours de soins du patient. Ainsi, Monsieur Jean-François Penciolelli[9] confirme que « l'échelon régional est pertinent pour mutualiser les systèmes d'information visant à structurer les réseaux ville/hôpital et le parcours de soins. De fait, les ARS doivent s'attacher à recenser les systèmes d'information existants puis à mutualiser leurs données (dossiers partagés) et leurs infrastructures (plateforme commune, hébergement unique des dossiers, accès mutualisé aux bases de données). Basé sur cette assertion, M. Penciolelli a imaginé trois scénarios de plateformes informatiques régionales de santé :

- au minimum, un portail internet officiel offrant un simple accès aux nombreux systèmes existants,
- normalement, les ARS pourraient gérer des systèmes mutualisants des outils de gestion des structures (comme les logiciels de paie), centralisant l'hébergement des « dossiers patients » des réseaux ville-hôpital et proposant un accès mutualisé à des bases de données de formation, d'évaluation des pratiques professionnelles et d'auto-évaluation,
- idéalement, les ARS seraient en charge de systèmes régionaux mutualisant les infrastructures de tous les systèmes d'information existants, ce qui laisserait les acteurs se concentrer sur des tâches à forte valeur ajoutée »[35].

### 3.3 Du besoin de méthodologie

#### Apprendre de ses erreurs

Comme cela a été vu jusqu'à présent, le système de santé français est à un tournant de son existence qui en fera un système encore plus performant ou qui implosera sous le poids des pressions et des tensions. De fait, plus qu'une évolution, c'est une véritable révolution qui est en marche, menée par un acteur territorial essentiel, l'ARS. Celle-ci devra s'appuyer fortement sur les systèmes d'informations interopérables et capables de partager et d'échanger des données afin d'offrir une vision unique du citoyen aussi bien aux organismes de santé (ville et hôpital), mais aussi au citoyen lui-même. Dés lors, il apparaît intéressant d'essayer de comprendre pourquoi la plupart des projets concernant les systèmes d'information de santé ont échoué à ce jour, sachant que les causes constatées sont toutes diverses et variées :

- gouvernance : lorsqu'une organisation est en charge de mettre en place un projet pour résoudre un problème donné, et que, pour mener à bien sa mission elle doit avoir accès à des informations appartenant à d'autres entités, elle va se retrouver confrontée, systématiquement, à un refus de collaboration. En effet, comme d'une part le demandeur n'a aucun pouvoir particulier vis-à-vis des possesseurs de données et comme, d'autre part, aucun budget ou simplement de définition des responsabilités n'aura été établi par le donneur d'ordre (l'État), les possesseurs de données refuseront de prendre à leur charge les traitements nécessaires à la mise à disposition des dites données. Ainsi la mise en place des ARS, dont une des missions a été clairement définie comme devant fédérer les systèmes d'information existants et à venir, permettra d'avoir un levier « légal » et « officiel » vis-à-vis de tous. Ceci permettrait alors la définition de règles de gouvernances et d'interopérabilités concernant l'utilisation et le partage des données et des informations.
- pilotage : par contre, si un projet inter-organisations voyait le jour, cela ne voulait pas dire pour autant que la partie était gagnée et que le plus dur avait été fait, loin de là. En effet, compte tenu des objectifs « divergents » que chaque acteur impliqué avait, il était difficile de mettre en place un consensus permettant de « piloter » de façon sereine le projet. Dès lors, des « raccourcis » pouvaient être mis en place tels que :
  - travail en comité restreint : par exemple une réunion de définition d'interfaces (permettant de définir les protocoles d'échanges d'un système à l'autre) ne réunissant pas tous les acteurs, mais dont le résultat des travaux se trouvait être imposé comme « une vérité » aux autres membres même si les dites spécifications s'avéraient in-

adaptées.

- omission des standards : même si des standards existaient, il pouvait être décidé de mettre en place des traitements « propriétaires » dans un but initial de « simplification » ; qui s'avéraient à terme compliqués et pouvant compromettre la viabilité du projet.
- pensée verticale : comme ce genre de projets étaient dirigés par une organisation ayant ses propres intérêts et problèmes à résoudre, une pensée « unique » (allant dans le sens de la maîtrise de projet) pouvait être adoptée, même si elle n'était pas en adéquation avec celle des autres partenaires impliqués
- etc.
- sécurité : la sécurité est « Le » problème majeur qui est rencontré dans les projets inter-organisations. En effet, les membres du projet vont se retrouver confrontés au problème « d'ouverture » de leur système d'information, et souvent, comme le coût d'une telle connexion n'a pas été pris en compte, ou mal évalué, ils se trouvent confrontés à deux problématiques distinctes :
  - ouverture sauvage : afin de diminuer les coûts opérationnels et faciliter les échanges entre organisations (qui se connaissent et se font confiance : « mutual-trust »), il est décidé de lever les barrières de sécurité de part et d'autre. Le problème est :
    - en cas d'intrusion dans un système, tous les acteurs sont impactés
    - la connexion elle-même peut être piratée et devenir un vecteur d'intrusion
  - fermeture totale : dans le même esprit de rationalisation des coûts, mais là en gardant en tête l'objectif de sécurité de son propre système d'information, l'accès à tout le monde, y compris aux partenaires est dénié.

Notons qu'en termes de sécurité on entend aussi mise en redondance des données et applications afin de pallier aux dysfonctionnements temporaires ou définitifs d'un composant de la solution. Dans ce cas s'il n'y a aucune redondance, de par le coût induit (ressources matérielles et humaines), il est possible, tout simplement, d'arriver à la perte totale des données, ce qui aurait alors un impact encore plus fort que le non partage des données.

Ainsi, la Cour des comptes a statué sur l'échec du projet « DMP » en ces termes : « Défaut de gouvernance, de pilotage, politique qualité médiocre, etc. De nombreux dysfonctionnements expliquent l'échec du projet. Mais plus grave, la sécurité n'aurait jamais été suffisamment prise en compte »[13].

Maintenant, en supposant que tous ces écueils aient été évités, et que le projet soit mis en production (rendus accessibles à l'ensemble des utilisateurs), cela ne signifiera pas pour autant le succès dudit projet car ce serait compter sans l'acceptation qu'en feront les acteurs concernés. En effet, si ces derniers n'ont pas été impliqués depuis la conception jusqu'à la mise en production de la solution, il risque d'y avoir un phénomène de rejet amenant, là aussi, à une situation d'échec. De fait, il sera nécessaire de mettre en place un politique de conduite du changement selon la définition suivante[99] : « La conduite du changement consiste à anticiper les risques, définir et mettre en oeuvre une démarche permettant la mise en place d'une solution dans des conditions optimales. Les démarches de conduite du changement sont généralement basées sur le triptyque suivant :

- participation : associer les utilisateurs dès le début du projet, afin notamment de prendre en compte leur avis et faire en sorte que le produit final corresponde à leurs attentes,
- communication : mettre en place un dispositif de communication permettant aux acteurs, tout au long du projet, de comprendre et d'accepter les changements à venir, ainsi que d'être informé sur l'avancement du projet,
- formation : s'assurer que les utilisateurs aient acquis les connaissances théoriques et pratiques nécessaires.

L'implication et la participation des personnes dans la démarche sont un facteur clé de réussite, la conduite du changement ne pouvant se limiter à des actions de formation et de sensibilisation ». Dès lors, en retenant les leçons du passé, dans leur rôle, les ARS devront, non seulement prendre en compte les aspects de gouvernance, de pilotage, de sécurité, etc. d'un projet, mais aussi, elles devront prendre en compte l'avis de tous les acteurs afin d'obtenir un consensus autour du dit projet.

#### L'apport méthodologique

Ainsi, une liste non exhaustive de causes d'échecs possibles a été présentée. Cependant, si l'on y regarde de plus près, il semblerait que toutes peuvent être reliées à la même origine : faire travailler ensemble des personnes et des organisations qui ont des objectifs personnels différents voire antinomiques les uns envers les autres.

Fort de cette constatation, il apparait vital de commencer par structurer la démarche autour de communautés de pratiques, qui, selon Aurélien Gaucherand (blogue Intellitoria), est « une structure de partage de connaissances

entre ses membres, afin de permettre l'émergence d'une intelligence collective, de création de valeur et d'innovation. Une Communauté de pratiques n'est pas limitée aux frontières juridiques de la collectivité territoriale, ou d'un service, puisqu'elle permet de comprendre l'émergence de liens complexes entre acteurs issus de ce que l'on pourrait appeler une « collectivité territoriale élargie », sur le modèle de l'entreprise élargie. Les communautés de pratiques obligent à prendre fortement en compte la dimension humaine (avec ses facteurs affectifs et émotionnels), permettant ainsi de ne pas réduire le concept de gestion des connaissances à une simple problématique de gestion de contenus et d'outils technologiques »[89]. Ceci étant dit, il reste alors à définir le cadre de fonctionnement d'un projet dans ces communautés de pratique. Là encore, une recherche a été effectuée sur ce qui pouvait exister en terme de méthodologie prenant en compte des projets complexes, interagissant avec des acteurs pouvant avoir des objectifs initiaux divergeant dans le cadre commun du projet. Par exemple, pour un projet de portail d'informations en santé (qui représente le cadre), il y aura différents objectifs attendus par les acteurs :

- les médecins (donner une information validée scientifiquement),
- le citoyen (recevoir une information complète, répondant à toutes ses attentes),
- le politique (rassurer et promouvoir sa capacité à répondre aux attentes dans le domaine de la santé sociale),
- les financeurs (diminuer les coûts),
- etc.

Or, comme la problématique doit aussi prendre en compte les aspects relatifs aux systèmes d'information (composant vital pour avoir un système de santé performant), il est apparu que la méthode appelée ITIL s'est rapidement imposée. En effet, ITIL (Information Technology Infrastructure Library pour « Bibliothèque pour l'infrastructure des technologies de l'information ») est un ensemble d'ouvrages recensant les bonnes pratiques pour la gestion des services informatiques édictées par l'Office public britannique du Commerce (OGC) où sont abordés en particulier les points suivants :

- comment organiser un système d'information ?
- comment améliorer l'efficacité du système d'information ?
- comment réduire les risques ?
- comment augmenter la qualité des services informatiques ?

Voilà qui était prometteur en termes de gestion des systèmes d'information, mais ne résolvait pas la partie collaboration multi organisationnelle. La

recherche a donc été poursuivie à partir d'ITIL, pour trouver une méthode permettant de prendre en compte ces aspects du problème, et a finalement abouti au concept « d'architecture d'entreprise » qui dans sa définition semblait correspondre aux attentes : « L'Architecture d'Entreprise (EA) permet aux entreprises étendues intégrant des partenaires, de modéliser leur métier, leur organisation, leurs processus, et d'urbaniser leur système d'information. Elle formalise l'entreprise étendue et son Système d'Information pour mieux maîtriser leurs évolutions, gérer les risques liés aux changements, établir un plan d'urbanisation et optimiser le ROI sur l'existant »[127]. Mais ceci restant une définition, il a été nécessaire de pouvoir raccrocher un formalisme à cette approche théorique : la méthode TOGAF (The Open Group Architecture Framework) qui, même si elle est issue du monde technique, offre le cadre de référence recherché. En effet, TOGAF n'impose pas un schéma « figé », mais offre un cadre de fonctionnement élaboré permettant la gestion (de la création à la conduite du changement) de projets complexes. A ce titre, elle se décompose en 9 phases et une préconisation de gestion de documents (Source TOGAF 8.1 handbook) :

- phase préliminaire : dans cette phase, les membres du projet doivent s'engager à suivre les méthodologies sélectionnées, définir le périmètre du projet et les hypothèses de réalisation et détailler des méthodologies utilisées :
  - méthodologies métiers
  - méthodologies techniques
  - et enfin, mettre en place des processus de mesure
- A : Vision de l'Architecture : valider des objectifs métiers et stratégiques du système en charge du projet, définir le périmètre et les priorités des composants de base, définir les différents membres intervenant dans le projet, ainsi que leurs attentes et leurs objectifs, définir les besoins clés qui vont être adressés, et articuler une vision qui démontre la réponse à ces questions
- B : Architecture métier : décrire les bases de l'architecture métier, développer l'architecture métier en décrivant :
  - la stratégie des produits et/ou des services à mettre en oeuvre
  - l'organisation fonctionnelle
  - les processus
  - les informations
  - les aspects géographiques de l'environnement
  - les buts et les éléments stratégiques
  - enfin, sélectionner les outils nécessaires pour mettre en oeuvre cette vision métier
- C : Architecture des systèmes d'information : développer l'architecture



technologique cible couvrant les deux aspects :

- champ applicatif : les applications à mettre en oeuvre
- champ données : les données à intégrer/fédérer

Il est à noter que l'on n'intégrera dans l'architecture technologique que les éléments de l'architecture métier mettant en oeuvre des systèmes technologiques

- D : Architecture Technique : créer une architecture technologique servant de fondation aux travaux d'implémentation qui vont suivre
- E : Opportunités et Solutions : évaluer et sélectionner les meilleures options qui s'offrent pour l'implémentation du système :
  - développer Vs Acheter
  - réutiliser
  - adapter
  - etc.

De plus, il sera nécessaire d'identifier les paramètres essentiels qui doivent évoluer ainsi que les traitements prioritaires à effectuer pour passer de l'état actuel du système à l'état souhaité, estimer les dépendances, les coûts et bénéfices des différents ensembles à mettre en oeuvre, et enfin, générer une stratégie globale de développement et de migration ainsi qu'un plan de développement

- F : Planification de la migration : donner une priorité à tous les projets d'implémentation en incluant l'estimation des dépendances, des coûts et bénéfices, et cela pour les différents plans de migration. Il est à noter que la liste des projets ainsi classés par priorités va servir de base :
  - au plan détaillé de mise en oeuvre
  - au plan détaillé de migration
- G : Gouvernance de la mise en oeuvre : formuler les recommandations pour chaque projet, mettre en place un contrat d'architecture pour maîtriser les processus de développement et de déploiement, effectuer les fonctions de gouvernance appropriées pendant les phases de développement et de déploiement et s'assurer de la conformité des projets développés et déployés avec les architectures définies
- H : Gestion du changement : définir un plan de gestion du changement afin de pouvoir gérer les évolutions futures du système. Dans cette phase, la veille est incluse :
  - veille technologique, afin de pouvoir prendre en compte, ou du moins étudier, les dernières évolutions technologiques
  - veille métier, afin de prendre en compte l'évolution ou l'avènement de nouveaux processus métier
- gestion des Exigences : la gestion des exigences n'est pas une problématique ponctuelle et statique, mais il s'agit d'une problématique « dy-

namique » s'appliquant à toutes les étapes constituant ainsi une réelle « mémoire » du projet.

Comme déjà évoqué, l'approche TOGAF ne délivre qu'un cadre de fonctionnement sans pour autant définir les « outils » ou « méthodes » nécessaires à l'implémentation à proprement parler, du projet. Cependant, en se référant aux éléments de la méthode TOGAF listés ci-après (cf encadré), il apparaît que ces problématiques peuvent être couvertes par l'utilisation d'ITIL :

- D : Architecture technologique
- E : Opportunités et solutions
- F : Planification de la migration

Par contre, une recherche bibliographique approfondie n'a pas permis de trouver des articles décrivant les phases non couvertes par ITIL et listées dans l'encadré ci-après :

- Phase préliminaire
- A : vision de l'Architecture
- B : architecture du Business
- C : architecture des systèmes d'information
- G : gouvernance de la mise en oeuvre
- H : gestion du changement
- Gestion des Exigences

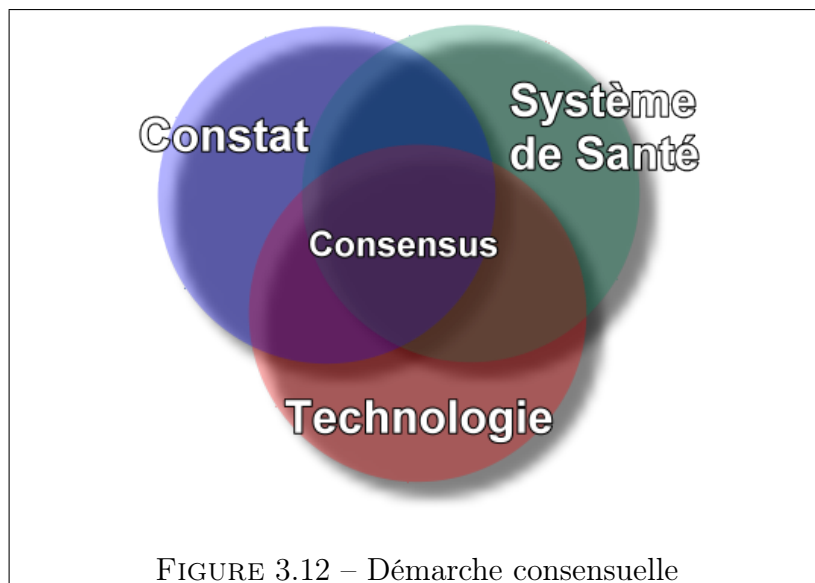
Voici donc l'élément, ou pour être plus précis, le « non-élément » qui a été utilisé comme axe de recherche afin d'offrir aux ARS une méthode complète permettant la mise en oeuvre de projets devant accroître la performance durable du système de santé social.

### 3.4 Conclusion

Dans le cadre de la recherche devant amener à l'accroissement de la performance du système de santé, il a été décidé d'étudier de plus près le sous système qui semblait être celui pouvant offrir le plus grand volet de latitude en terme d'évaluation : le système d'information. Ainsi, une étude approfondie a été menée sur les sujets suivants :

- système d'information et système de santé,
- système d'information et ARS,
- méthode de conception des système d'information.

Dès lors, fort de toutes les informations collectées, il a été décidé, dans le cadre de cette thèse, de définir une méthodologie adaptée aux ARS. De fait, l'axe de recherche est néé d'un constat d'un « manque » entre le cadre proposé par TOGAF (méthodologie de gestion de projets inter-entreprises) et la couverture que propose ITIL (ou autre méthode après recherche circonstanciée).



### Points clés du chapitre 3

- les systèmes d'information et les systèmes de santé
  - le besoin de produire et de consommer de l'information de qualité pour établir des indicateurs fiables
  - quelles sont les typologies des systèmes d'information existants afin de comprendre quel serait le plus adapté au système de santé
  - le rôle de plus en plus important du système d'information au sein du système de santé
  - comment le système d'information permet de recentrer le système de santé sur le patient et non plus sur les institutions
- les systèmes d'information et les ARS
  - le constat d'échec du système d'information actuel par un manque de données de qualité, aucune stratégie globale, (chacun pour soi) amène à un dysfonctionnement global du à la difficulté d'obtenir les informations nécessaires en temps et en heure ne permettant donc pas de prendre les décisions adéquates
  - une nouvelle gouvernance issue des ARS va permettre de mieux gérer l'information notamment par l'apport de nouvelles entités telles que l'ANAP ou l'ASIP
  - les ARS, dans leur rôle d'organisateur du territoire de santé va devoir faciliter l'échange et l'utilisation de l'information, notamment en promouvant le partage des données entre le public et le privé (échanges Hôpitaux-Ville)
- le besoin de méthodologie
  - tout d'abord, la nécessité de comprendre les erreurs du passé pour éviter de les reproduire
  - travailler autour de méthodologies permettant de structurer la collecte, la consolidation, l'utilisation et la distribution des informations

## Chapitre 4

# Les nouveaux enjeux pour une gestion durable de la performance

Dans la première partie de ce document, il a été abordé de façon théorique les éléments et concepts de base nécessaires à la compréhension du sujet de recherche. De fait, des termes comme « santé », « Territoire de santé », « système », « système de santé », « performance », « performance durable », « risque » et « vulnérabilité » ont été définis et mis en contexte par rapport au sujet abordé. De même, à la fin du chapitre précédent, la position de recherche a clairement été établie en l'occurrence : « Méthode d'aide à la gestion de projets complexes en vue de l'accroissement de la performance durable, s'adressant aux instances décisionnaires au niveau d'un territoire de santé, à savoir les ARS ».

Ainsi, à partir de cette « idée », il a fallu suivre une approche ordonnancée afin de pouvoir répondre de façon précise aux questions suivantes :

- une méthode pour qui ?
- une méthode pour quoi ?
- une méthode comment ?

## 4.1 Pour qui ?

Hormis l'intérêt purement intellectuel de la conception d'une méthode, il est aussi important d'initier cette approche selon des points de vue plus pragmatiques, à savoir :

- ce à quoi elle va servir,
- les problèmes qu'elle va régler,
- la structuration qu'elle va amener,
- etc.

En effet, une méthode n'a d'intérêt que si elle est mise en oeuvre, car elle prouvera alors son utilité dans la réalisation de la mission pour laquelle elle a été conçue.

Avant toute chose, il est nécessaire de comprendre que la méthode doit s'utiliser dès la phase de conception d'un projet, et par là même, doit être « initiée » par l'acteur ou l'instance en charge du dit projet. De fait, et comme il a été débattu dans les chapitres précédents, il semble évident qu'une telle mission, dans le cadre du système de santé, incombe aux ARS. Cependant, même si les ARS sont les instigateurs et les initiateurs du projet, et par là même capables d'imposer la méthode à suivre, il sera nécessaire de s'appuyer sur les autres acteurs impliqués dans le projet, afin, et ce dès le début, de prendre en compte leurs attentes :

- les acteurs publics :
  - les différentes agences de l'Etat fédérées au sein des ARS et ayant déjà un vécu propre aussi bien au niveau de la collecte des informations que du traitement de celles-ci (processus),
  - les services hospitaliers et autres acteurs publics du secteur de la santé-social délivrant des services aux citoyens,
- les acteurs privés :
  - les citoyens en attente de services adaptés à leurs besoins. Il est à noter que dans ce cas, le système devra aussi mettre en oeuvre des principes de collectes d'informations qui, à ce jour, sont parcellaires et partiales
  - les professionnels de santé, véritable courroie de transmission entre le secteur public et le citoyen pouvant devenir un des principaux canaux de remonté d'informations.

Ainsi, l'approche qu'il sera nécessaire de mettre en place afin de réaliser un projet donné devra débiter par la compréhension des besoins des acteurs impliqués, et essentiellement :

- l'utilisation de l'existant,
- la compréhension des nouveaux besoins.

#### 4.1.1 L'utilisation de l'existant

Tout d'abord, rappelons que les ARS sont des établissements publics se substituant aux services de l'Etat : Partie sanitaire des DDASS et DRASS, ARH, GRPS, URCAM, MRS ainsi que la partie sanitaire de la CRAM. De fait, il apparaît clairement que ces sept entités vont devoir transformer leur façon de travailler pour passer d'une stratégie de cohabitation à une stratégie de collaboration, cela induisant la remise à plat des processus existant et la réétude de la manière de collecter et d'interpréter les informations. En outre, il sera indispensable de comprendre, en même temps, comment les données existantes pourraient être réinjectées dans les nouveaux processus de décision. Dès lors, si l'on s'en réfère au modèle de système définis par JL Lemoigne, on pourrait définir les trois axes de travail que devront prendre en compte les ARS dans leurs missions :

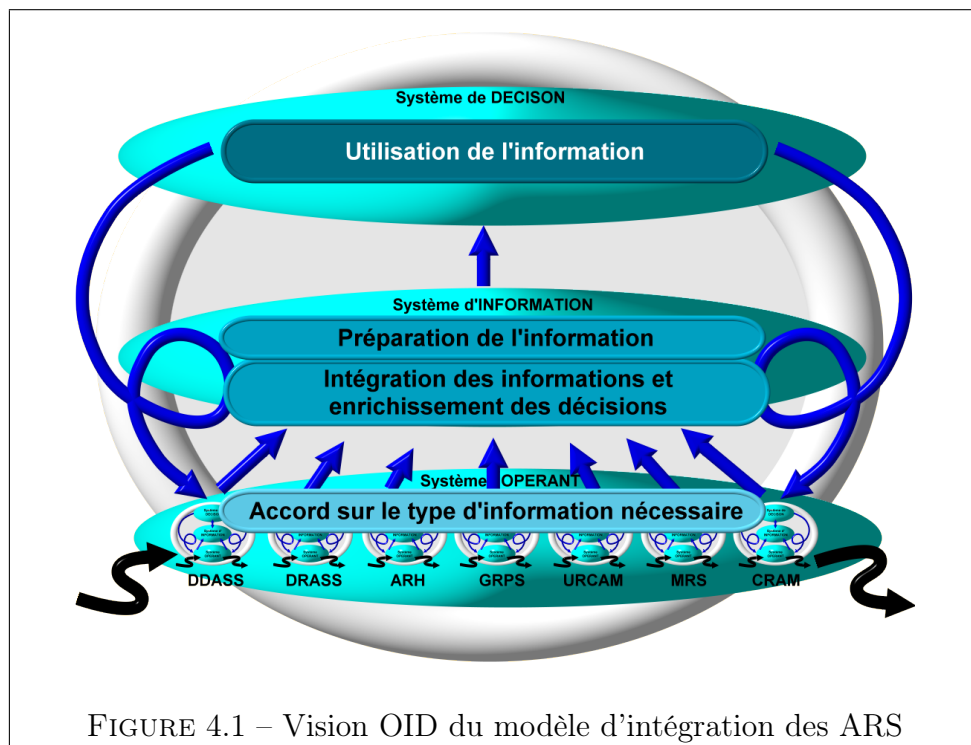
- axe opérationnel : comprendre les actions qui étaient menées,
- axe décisionnel : comprendre les éléments permettant de prendre une décision stratégique (outil, méthode, etc.),
- axe informationnel : comprendre les informations venant de l'extérieur et du système opérationnel permettant de nourrir de façon adéquate et intelligente le système décisionnel.

Cependant, il apparaît clairement que la mise en place d'un tel système idéal, fonctionnant de bout en bout de façon autonome et intégré, nécessitera plusieurs itérations permettant une meilleure adaptation afin de faciliter la transition avant d'en arriver à un modèle unifié. Ainsi, il faudra mettre en place des processus qui devront utiliser des informations issues de plusieurs systèmes d'informations existants qui, de plus, risquent d'être des systèmes d'informations hétérogènes et peu communicants. De fait, l'approche proposée est basée sur des consensus définis étape par étape afin de prendre en compte :

- les aspects « à venir » : nécessité d'envisager un mode de fonctionnement permettant de prendre en compte les nouveaux projets qui ne manqueront pas d'émerger,
- les aspects « historiques » : nécessité de prendre en compte l'existant, de le maintenir là où cela est nécessaire, le remplacer là où la solution est obsolète et d'arbitrer lorsqu'il y a redondance de solutions.

Dès lors, pour que les équipes projet puissent réaliser leurs objectifs, il faudra faciliter la mise en place de nouveaux processus basés sur l'existant pouvant être réutilisés. Pour ce faire, on envisage de décomposer l'approche en plusieurs étapes :

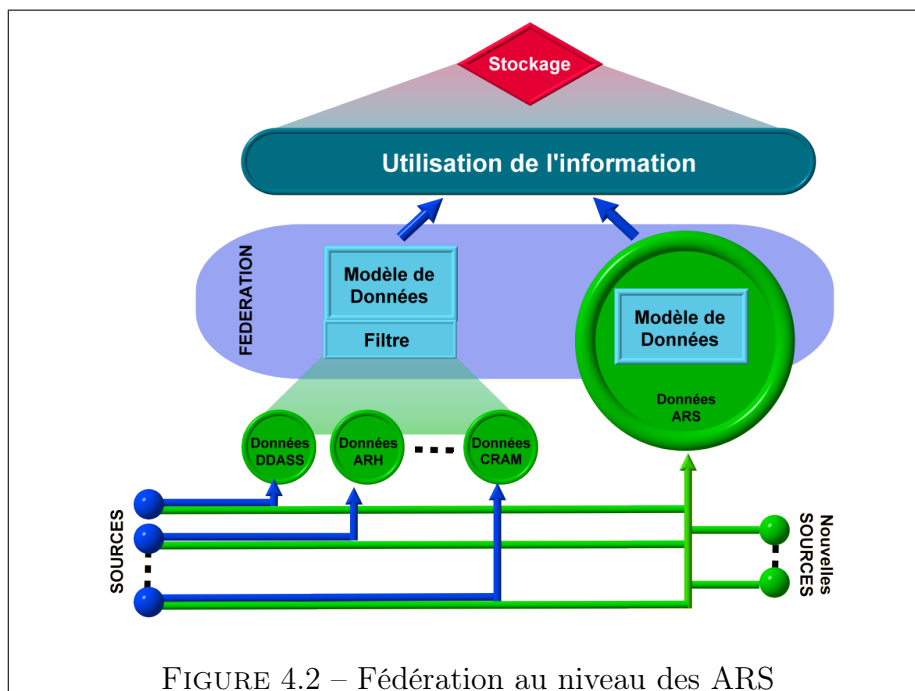
1. considérer les systèmes existants et devant être regroupés comme le système opérationnel de l'ARS,
2. bâtir un système d'information « ARS » basé sur la fédération des informations issues (poussées ou récupérées) des systèmes existants,
3. bâtir un système décisionnel propre aux ARS,
4. appliquer des principes d'intégration aux systèmes existants (suppression des spécificités et définition de nouveaux standards) afin de les transformer petit à petit en « Le » système opérationnel des ARS.



Ainsi, la méthode proposée comprend plusieurs phases basées sur des consensus facilitant la compréhension et l'intégration afin que non seulement le système puisse bénéficier des informations et processus existants, mais puisse aussi intégrer de nouveaux processus avec de nouvelles informations. En résumé, l'approche consensuelle prônée par la méthode permettra non seulement d'envisager la fédération des données (association de données disparates issues de sources différentes permettant de constituer une informaiton



cohérente) mais aussi l'intégration de nouvelles données générées ou nécessaires aux nouveaux processus ainsi qu'aux anciens réhabilités et réorganisés selon la nouvelle organisation :



Dès lors, il apparaît évident que cette approche va favoriser les principes de réutilisation des anciennes données et processus tout en maintenant une approche innovante afin de gérer les nouveaux besoins. Ainsi, la méthode a été conçue de telle sorte qu'elle puisse permettre de formaliser les étapes d'intégration à l'échelle d'un territoire dont la cible correspond à ce que les ARS vont devoir gérer :

- comprendre le besoin,
- estimer les informations nécessaires à la résolution de ce problème,
- estimer les traitements à appliquer sur ces informations,
- définir les composants (informations et traitements) déjà existants et réutilisables,
- définir les nouveaux composants,
- définir la stratégie d'intégration,
- définir les moyens et ressources pour réaliser cette intégration,
- mettre en oeuvre le nouveau processus,
- mesurer le processus,
- réajuster le processus.

Cependant, si l'approche décrite ci-dessus répond bien à la problématique d'intégration des données et informations issues des sept entités formant les ARS, ainsi que celles fournies par de nouveaux traitements, elle ne traite pas le cas des processus « amont » permettant de comprendre les besoins. En effet, comme mentionné initialement, il va être nécessaire de bien identifier les besoins et les demandes des citoyens, ce qui actuellement n'existe pas mais qu'il va être nécessaire de prendre en compte et d'associer à toute nouvelle démarche. Nous allons donc voir, maintenant, comment l'approche consensuelle proposée devrait aider les ARS à intégrer ces nouveaux aspects afin d'établir un système de santé performant.

#### 4.1.2 La compréhension des nouveaux besoins

Il a clairement été établi, pour que les résultats soient probants, que l'approche proposée doit pouvoir utiliser des données et informations utilisables et non obsolètes. Dans le contexte de l'analyse des besoins, les données vont directement être issues des différents acteurs concernés. Or, peut-on imaginer avoir un processus automatique permettant de « capter » les besoins des dits acteurs ? La réponse immédiate qui vient à l'esprit est de mettre en place un système de surveillance digne de George Orwell dans 1984, et ceci n'est même pas intellectuellement concevable. Dès lors, la méthode s'est ingéniée à définir des principes non intrusifs mais « réel » (c'est-à-dire se basant sur des faits et non sur des informations inventées) basés sur des canaux de remontée d'informations fiables issus des acteurs du projet considéré. En effet, l'approche consensuelle de la méthode a été bâtie en prenant en compte cette problématique et de fait, intègre la prise en compte de plusieurs canaux de remonté d'informations :

- relevé d'informations directes :
  - à travers un portail d'information,
  - à travers des enquêtes ciblées,
  - à travers les professionnels de la santé,
  - etc.
- relevé de signaux faibles :
  - par la mise en place de capteurs,
  - par la mise en place de processus d'analyse des informations,
  - par la mise en place de processus de compréhension des aléas,
  - etc.

##### Les informations directes

En ce qui concerne les informations dites « directes », il est important de comprendre qu'historiquement, on a toujours préféré mettre en place des systèmes

d'informations basés sur le principe « d'abondance de biens ne nuit pas ». En effet, il a souvent été constaté, dans les systèmes d'information, que la pratique de la double saisie était monnaie courante (deux applications distinctes vont gérer leur propre base de données au lieu d'en partager une, même si elles utilisent un certain pourcentage d'informations communes telles que le « nom », « l'adresse », etc.) car cela évite de pratiquer une étude « amont » amenant à la définition d'un modèle de données commun, plus rationnel et mieux intégré, mais plus « coûteux ». Dès lors, et surtout dans un processus d'intégration des systèmes d'information tel que devront le gérer les ARS, on va se trouver confronté à une multitude de sources de données et d'informations qui parfois auront des redondances, ou de informations manquantes voire contradictoires. De fait, il va être nécessaire de traiter ces données afin d'en extraire l'information, ou les informations nécessaires. C'est pourquoi, l'approche proposée repose sur la notion de consensus permettant non seulement de définir les données à intégrer, mais aussi comment et par qui ou quoi elles devront être traitées. De fait, un tel processus devrait pouvoir assurer qu'aucune information ne sera manquante ou qu' *a contrario*, aucune information inutile ne viendra « polluer » la démarche. Ainsi, l'utilisation d'une telle démarche permettra à l'équipe projet (conduite par les ARS) de comprendre :

- l'ensemble des données disponibles,
- leurs différents champs d'application,
- leurs potentielles utilisations,
- les résultats escomptés.

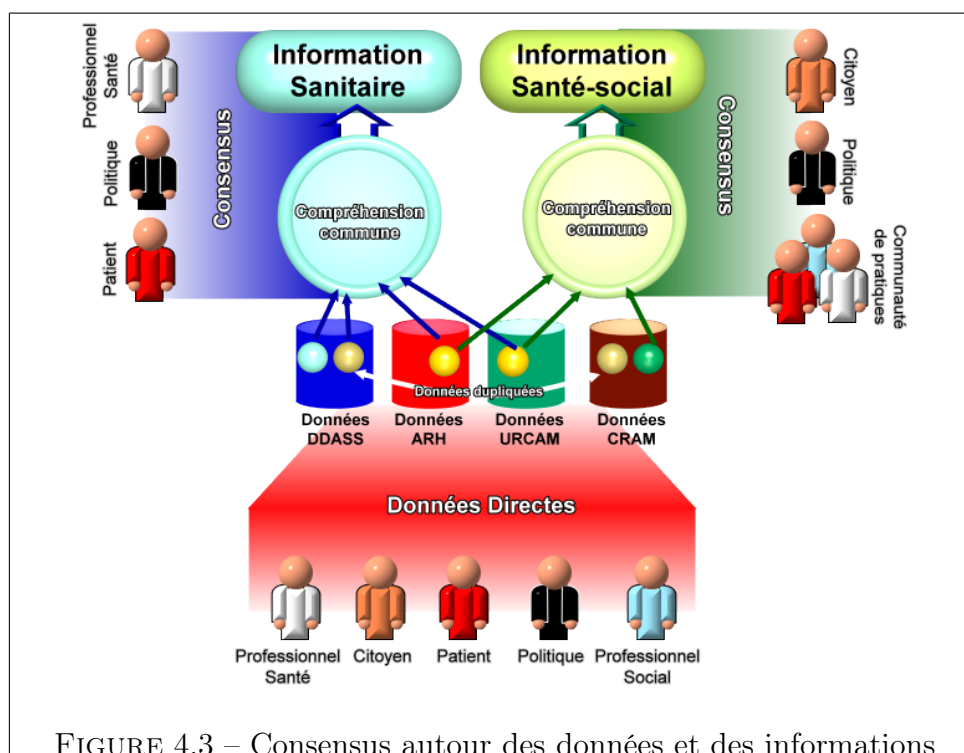


FIGURE 4.3 – Consensus autour des données et des informations

De fait, comme l'approche proposée repose sur la notion de consensus, elle offre aux différents acteurs la possibilité de détecter les informations pertinentes qu'ils souhaiteraient pouvoir utiliser en vue d'accroître la performance durable du système de santé. Cependant, comme il n'est pas possible d'établir un lien direct avec chaque citoyen et chaque professionnel de santé, car trop coûteux et trop intrusif, il apparaît intéressant de définir les « communautés de pratiques » (Cf. Paragraphe : 2.2.2 Besoin et Offre) comme un acteur à part entière. En effet, compte tenu de leur structure, il apparaît clairement que les communautés de pratiques sont des interfaces idéales pour chaque projet considéré car elles permettent de fédérer l'expression des besoins de ses propres membres (patients, citoyens, professionnels, etc.) et ainsi limiter le nombre d'intervenants « solitaires » ayant ses propres objectifs risquant d'amener des situations de blocages, car plus il existe d'objectifs « différents » plus le consensus est difficile à trouver.

#### Les informations issues des signaux faibles

Tout d'abord, il apparaît nécessaire de rappeler qu'un signal est qualifié de « signal faible » lorsque son analyse n'apporte pas une information significative. Par contre, il est aussi nécessaire de comprendre que l'analyse de l'association ou de l'interaction de plusieurs signaux faibles peut amener à la

déduction d'informations permettant la détection de risques et par la même de situations de vulnérabilité. Dès lors, il semble évident que les acteurs du projet concerné devront établir des consensus à différents niveaux de traitements des dits signaux faibles :

- consensus sur l'association des signaux faibles amenant à une information significative,
- consensus sur l'interprétation à donner aux associations précédemment définies.

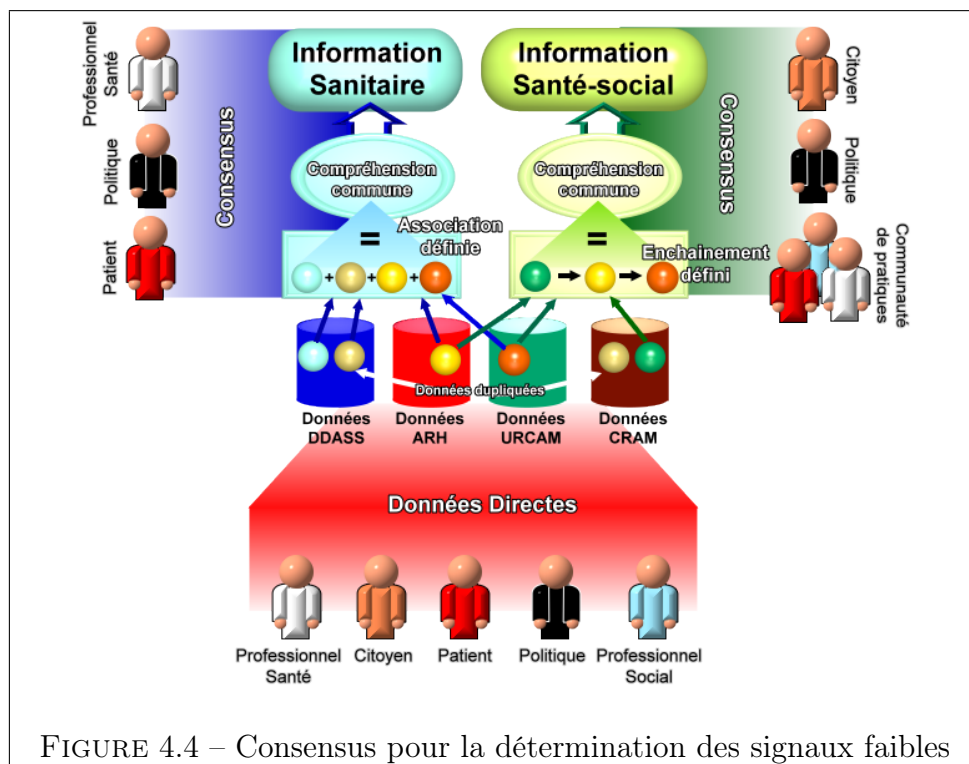


FIGURE 4.4 – Consensus pour la détermination des signaux faibles

### Conclusion

Il vient d'être établi que les besoins des acteurs d'un projet utilisant l'approche proposée vont être détectés par l'intégration de données et informations, dont la liste et le traitement seront déterminés de façon consensuelle afin :

- d'identifier tous les acteurs (notamment les communautés de pratiques) et donc de mettre en place des processus de collaboration,
- de prendre en compte les informations issues de ces acteurs,
- d'intégrer la collecte et la gestion des signaux faibles amenant une compréhension plus fine des besoins des citoyens.

Les acteurs, leurs besoins et surtout l'approche consensuelle permettant la définition des informations à récupérer en vue d'un traitement ayant maintenant été clairement identifiés, il apparaît nécessaire de se pencher sur le pourquoi de cette approche, et surtout en quoi elle sera nécessaire aux acteurs d'un projet identifié.

## 4.2 Pour quoi ?

Une fois les acteurs identifiés, sachant que la méthode s'applique à la conception, l'implémentation et le suivi d'un projet, il a été nécessaire d'articuler les idées forces de l'approche autour de concepts clés permettant de maintenir l'esprit de consensualité qui a été insufflé dès le début. De fait, afin de pouvoir articuler proprement la démarche, les éléments de réflexion suivants ont été abordés :

- l'aide à la résolution des problèmes métiers,
- l'aide à la rationalisation des systèmes d'information,
- l'implication des acteurs.

### 4.2.1 L'aide à la résolution des problèmes métiers

Tout d'abord, il est intéressant de comparer l'approche consensuelle avec l'approche « standard » ou « classique » de gestion de projet et l'on s'aperçoit que la mise en place d'un consensus à l'origine permet de baliser le terrain de bout en bout *a contrario* d'une méthode classique qui elle fonctionne plus par des progressions par « petits bonds » :

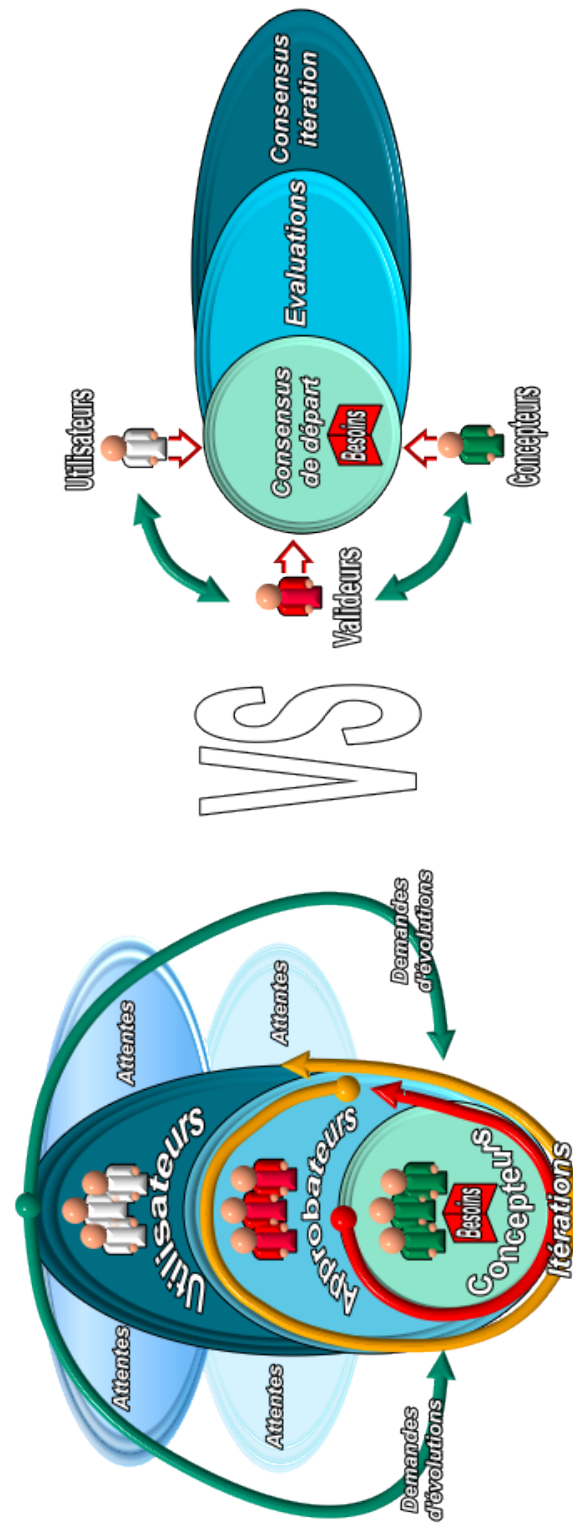


FIGURE 4.5 – Gestion de projet classique Vs Méthode cible



### Gestion de projet classique

Dans une gestion de projet classique, le principe de fonctionnement, explicité dans le schéma ci-dessus (partie de gauche) est le suivant :

1. un besoin est émis et pris en charge par une équipe projet (concepteurs),
2. les concepteurs vont faire plusieurs itérations autour des besoins afin d'affiner la demande et comprendre les attendus,
3. ensuite le projet est soumis à validation par un groupe d'approbateurs (peut aussi être un groupe de « bêta testeurs »). Le projet est alors validé et passe à l'étape suivante ou est renvoyé en conception (phase précédente),
4. le projet est alors publié auprès des utilisateurs qui, en fonction de leur implication dans la phase de conception, pourront avoir un sentiment de frustration si il leur apparaît que la solution est mal adaptée à leurs problèmes,
5. dès lors, les utilisateurs, vont, dès le début, effectuer des demandes de modifications pour faire tendre la solution vers leurs attentes,
6. une fois de plus l'arbitrage sur les demande d'évolution ou de modification se fera par un comité restreint de l'équipe projet qui va donner des priorités qui ne sont pas forcément liés à des notions de « besoins » ou « d'intérêt » métier mais plutôt à des notions de :
  - facilité de mise en oeuvre,
  - coût de mise en oeuvre,
  - compétences disponibles,
  - etc.

### Gestion de projet par approche consensuelle

Dans la gestion de projet telle qu'elle a été imaginée, l'approche est totalement différente car on va s'attacher à gérer le projet, et donc la solution, au niveau d'une communauté et non au niveau de fonctions. Ainsi, le schéma de la figure précédente (partie de droite) s'interprète de la manière suivante :

1. les besoins sont exprimés auprès du groupe de travail qui réunit tous les acteurs le long de la chaine de mise en oeuvre de la solution,
2. dès lors, un consensus est trouvé, et les attentes de chacun ne dépasseront pas les options retenues dans le consensus. Notons que le consensus, pour une version initiale d'un projet, peut ne couvrir qu'un spectre minimum à comparer des ambitions initiales,
3. une fois la solution en production, des évaluations, basées sur des critères objectifs, eux aussi définis lors de la phase de consensus, per-

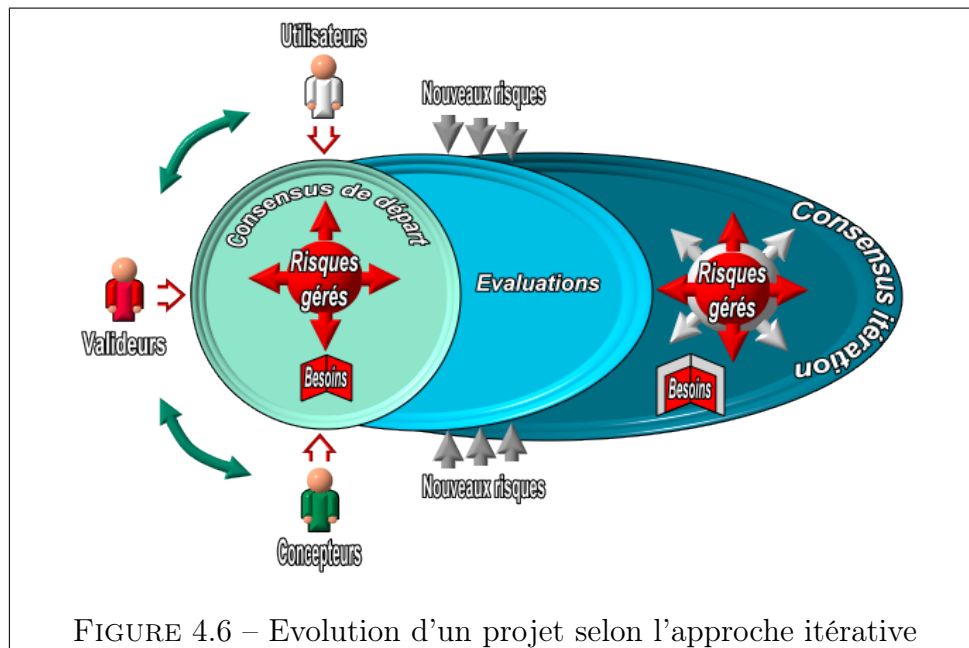
mettent de comprendre les dérives du système (si tel est le cas) ou l'évolution des besoins (là aussi si cela est le cas),

4. les évaluations vont dès lors être utilisées comme une « expression des besoins » et vont faire l'objet d'une discussion afin d'obtenir un nouveau consensus et ainsi faire progresser le projet dans sa globalité. Dans le cas où le spectre du projet aurait été diminué afin d'obtenir un consensus général (cf. point 2), cette étape va permettre d'analyser les résultats intermédiaires et donc rassurer les acteurs qui vont donc s'autoriser à accroître le spectre, ou, *a contrario*, ne pas être convaincu et abandonner le projet (à moindre frais).

### Conclusion

L'utilisation d'une approche consensuelle va permettre de prendre en compte tous les points de vue des acteurs impliqués dans le projet en cours d'élaboration, et non pas, uniquement, celui de l'équipe en charge de l'implémentation du projet qui elle ne fera que transcrire la compréhension qu'elle en a (du dit projet). Ainsi, si un consensus est établi dès la genèse du projet, les objectifs ainsi définis seront non seulement réalistes mais surtout correspondront aux attentes des acteurs ciblés par le projet. De plus, le fait de baser les évolutions sur l'analyse des résultats (de façon consensuelle) et la décision commune de continuer ou d'arrêter permet de définir un plan de marche précis.

De fait, les projets utilisant cette approche vont devenir plus maîtrisables car prédictibles et donc, performants car cette méthode permettra de connaître les limites, et donc les risques, du projet en phase de conception. De plus, il est aussi remarquable de noter que cette approche permet aussi de maîtriser l'évolution du projet dans le temps (évaluation et itération) facilitant l'adaptation à de nouvelles contraintes, si nécessaire.



#### 4.2.2 L'aide à la rationalisation des systèmes d'information

Le paragraphe précédent a mis en lumière le fait que l'approche consensuelle apporte une valeur ajoutée évidente. Dès lors, il apparaît intéressant de comprendre si une approche identique peut aussi s'appliquer à l'implémentation du projet au sein d'un système d'information (informatisé ou non). Tout d'abord, il est important de préciser que lorsque la décision de la mise en oeuvre d'un projet est décidée, il sera nécessaire de prendre en compte différents types de ressources :

- les ressources humaines,
- les ressources applicatives (informatisées ou non),
- les données (informatisées ou non),
- les ressources impactées par le projet (bâtiments, infrastructures, stratégies, etc.),
- les ressources financières (par exemple le budget alloué au projet).

De fait, il va être nécessaire, lors du démarrage d'un nouveau projet, de définir et d'affecter les ressources nécessaires à son bon fonctionnement ainsi que de définir le plan d'accompagnement nécessaire à l'atténuation de l'impact que provoquera le projet sur des ressources existantes. Fort de ces constatations, l'approche consensuelle a été pensée pour autoriser une définition

précise des ressources en fonction des besoins, des disponibilités, du budget et du consensus établi entre les parties prenantes de sorte que dès le début du projet, une cartographie claire nette et précise des ressources nécessaires soit définie.

Ainsi, l'approche consensuelle peut être considérée comme prenant le contre pied d'une gestion de projet classique qui va s'attacher à faire développer, en « silos », des pans entiers d'applicatifs mettant en oeuvre des données spécifiques, sans se préoccuper de ce qui a ou aurait pu être réalisé par ailleurs dans le cadre de projets connexes.

Ainsi, si un nouvel objectif implique l'intégration de plusieurs « projets » développés « en silos », de gros problèmes, liés à la mise en place de principes de réconciliations et d'intégrations lourds et surtout consommateurs de plus de ressources que nécessaires, risquent de se présenter. De plus, il est à noter que généralement dans ce genre d'intégration « lourde » il est interdit de faire évoluer chaque système considéré compte tenu de l'ampleur des efforts qu'il faudrait fournir pour mener à bien ce genre d'évolution (réécriture des interfaces, adaptation aux nouveaux formats, etc.).

L'évolution du système de santé actuel prouve que l'avenir est à l'ouverture et au partage, non pas pour des raisons altruistes, mais bien pour des raisons économiques, sociales et surtout de sécurité sanitaire (Cf. la directive Européenne demandant le partage des informations médicales - dossier patient - entre les pays de la communauté). De fait, une telle évolution entraîne une autre contrainte, à savoir les différents points de vue qui doivent être pris en compte afin de contenter tout le monde. En effet, si dans le cadre d'un projet en silo une personne (ou rôle) bien particulier est adressé, dans un projet « ouvert », intégrant des processus intéressant plusieurs acteurs, différents profils vont être ciblés, « en parallèle ». Ainsi, dans un processus « métier » mettant en jeu plusieurs acteurs ayant des points de vue différents pour un même problème tel que « la régionalisation des SAMU » (Exemple tiré d'un cas concret « Régionalisation des SAMU Lille (59) et Arras (62) pour lequel M. Malléa est intervenu auprès de la cellule architecture technique en tant qu'expert métier), il apparaît que :

- le docteur régulateur remplit la fiche de mission avec les détails fournis par le patient (ou l'un de ses proches),
- le chauffeur de l'unité SMUR récupère l'adresse du patient pour se rendre au plus vite sur les lieux,
- le médecin SMUR récupère l'historique et les informations médicales pour commencer à poser un diagnostic. De plus il devra compléter le dossier médical du patient,
- le gestionnaire récupère les codes des activités et des médicaments utilisés afin de facturer à qui de droit,

- le chef de centre accède aux statistiques combinant toutes les missions sur une période pour comprendre s'il est en sous ou sur effectif,
- le patient accède au compte-rendu de cette intervention (actuellement papier).

Comment ces différents aspects seraient-ils traités par l'une et l'autre des approches, à savoir :

- l'approche en silo,
- l'approche consensuelle ?

#### L'approche en silo

Dans ce type d'approche, chaque « professionnel » va accéder à son propre système d'information pour lequel il devra établir des interfaces avec les autres systèmes d'information afin de pouvoir utiliser des applicatifs ou des données qu'il ne possède pas sur son propre système. Il est à noter que dans cette approche là, et au mieux, le patient aura des informations par l'un ou l'autre des professionnels mais n'aura qu'exceptionnellement un accès direct aux informations ; s'il les obtient, elles s'avèreront souvent incompréhensibles (par exemple : résultats d'analyse biologiques). Dès lors, même si l'avantage d'une telle approche est une grande autonomie des systèmes d'information (que l'on peut aisément dédier à une profession en particulier), elle entraîne, à l'inverse, un grand isolement d'un système par rapport à un autre. En effet, chaque responsable d'un système d'information peut le faire évoluer sans se préoccuper des autres et ainsi de suite amenant à des situations où les interfaces entre les différents systèmes deviennent incompatibles ou obsolètes en tout cas très difficiles à maintenir. Pour éviter cela, il existe plusieurs stratégies :

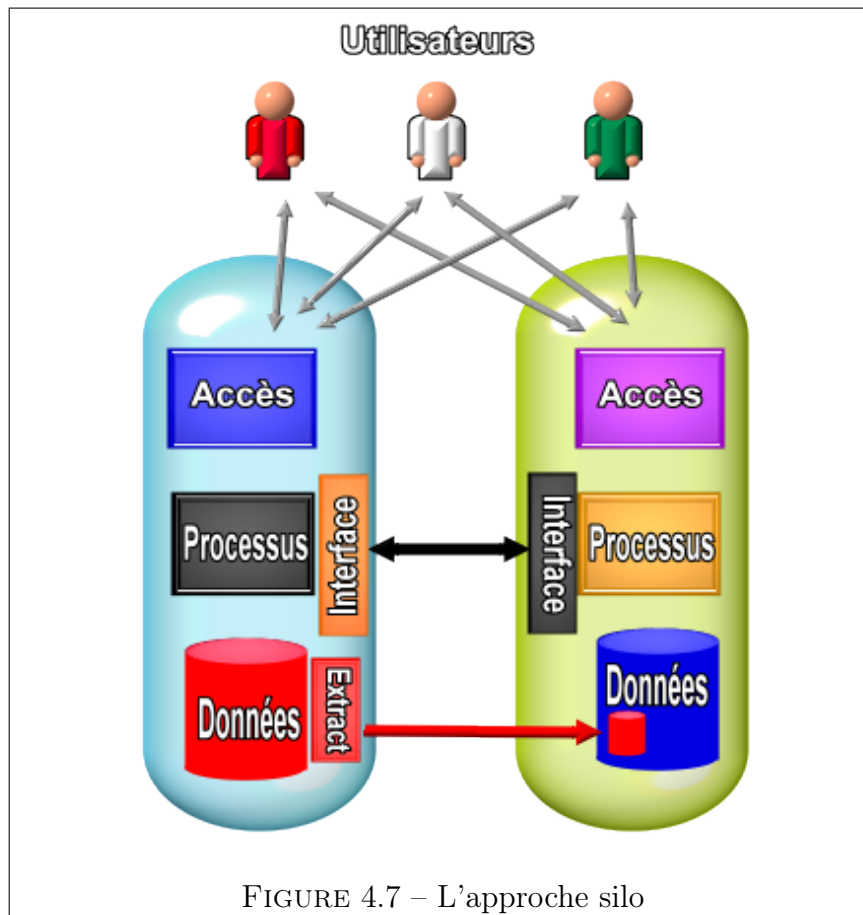
- duplication des ressources entre le système émetteur et le système récepteur. L'inconvénient de cette approche, la plus souvent utilisée pour la gestion des données, est que si la duplication ne s'effectue pas correctement ou qu'elle ne peut plus se réaliser correctement, les ressources « dupliquées » ne seront plus cohérentes avec la ressource principale,
- interconnexion des ressources à travers des interfaces. L'inconvénient de cette approche est que l'on établit un lien spécifique entre deux ressources et qu'une évolution (par exemple mise à jour de version) peut remettre en cause la dite interface et donc nécessiter sa mise à jour, voire la mise à jour de composants de l'autre application interconnectée.

Dès lors, et si le système est laissé sans attention particulière, il peut se retrouver partiellement obsolète ne répondant plus aux besoins métier, ce qui peut devenir, à terme, dangereux pour les patients (diminution de la performance liée à des risques non prévisibles).

Par conséquent, une approche en silo n'est viable que si les différents projets n'ont pas à communiquer entre eux et qu'ils n'utilisent que des ressources propres.

Le schéma ci-dessous explicite le principe de la gestion en silo :

- chaque « silo » réalise un objectif métier propre auquel peuvent se connecter différents utilisateurs,
- chaque utilisateur accède différemment à chacun des deux silos et les accréditations sont gérées séparément, ce qui implique une double authentification,
- si une application d'un silo doit communiquer avec celle d'un autre silo, il sera nécessaire de développer une interface de chaque côté afin de garantir un dialogue,
- les données d'un silo peuvent être utilisées par d'autres applications si les données nécessaires sont répliquées (poussées) vers un réceptacle adéquat dans l'autre silo.



#### L'approche consensuelle

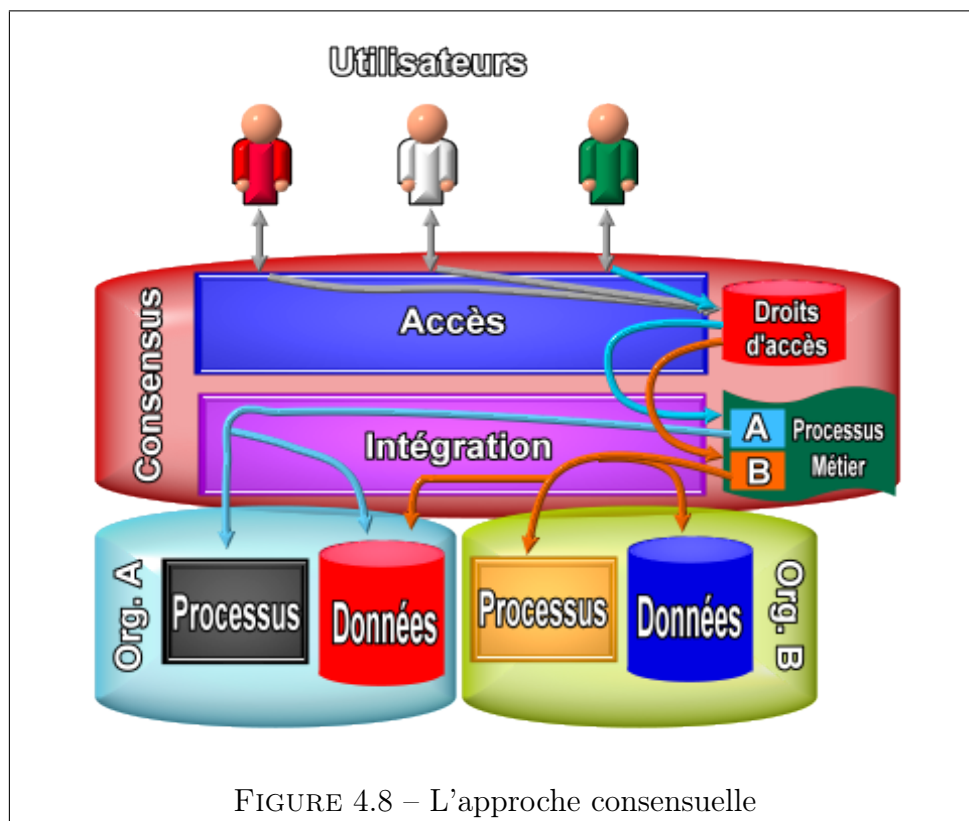
Dans l'approche consensuelle, à contrario, un consensus initial va permettre de définir les éléments suivants :

- les données nécessaires,
  - qui les possède ?
  - qui doit les utiliser ?
  - comment peut-on y accéder ?
- les applications utilisant ces données ?
  - qui possède les applications ?
  - comment y accéder ?
  - qui enregistrera les résultats et où ?
  - etc.

Un consensus prenant en considération ces différents points devrait permettre une planification plus sereine des actions techniques à exécuter car il n'y aura pas de surprise ou de mésententes lors de tentatives d'accès à un

applicatif ou de lecture de données. De fait, l'avantage pour un système d'information d'utiliser une approche consensuelle se trouve essentiellement dans une meilleure gestion des ressources disponibles (limitation de la surmultiplication de composants identiques) et dans l'économie d'échelle (limitation des duplications et/ou des rachats). Le schéma ci-dessous décrit l'approche consensuelle :

- gestion centrale des accès et des droits d'accès fournissant ainsi un service de « Single Sign On » (SSO - Authentification unique pour toutes les applications),
- intégration sécurisée des processus sous forme de services et orchestrée, par les gens du métier, conduisant à la réalisation d'un macro-service,
- à l'identique, les données seront intégrées à travers les processus métiers retenus lors de la définition du consensus.



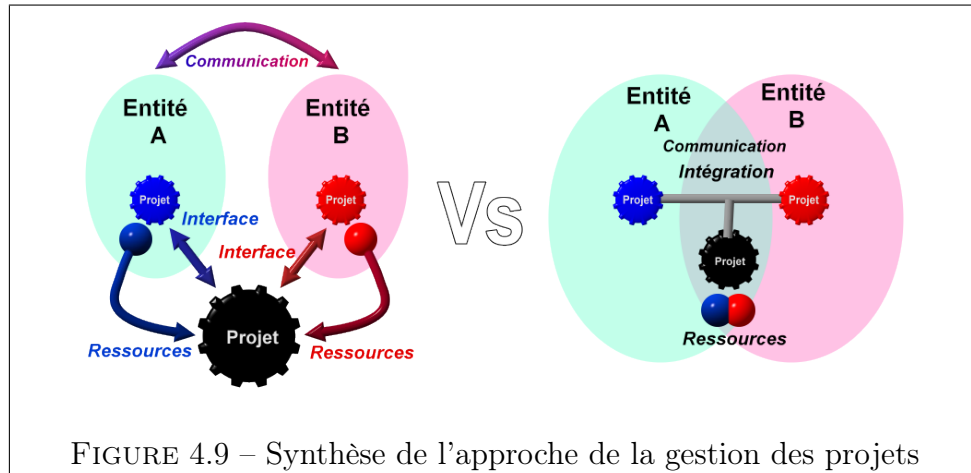
### Conclusion

L'utilisation d'une approche consensuelle devrait permettre de s'affranchir des frontières qui peuvent exister entre les organisations ou entités, non pas d'une façon artificielle, mais bien de façon réelle.

En effet, le cIJur d'une telle approche devra reposer sur le consensus, donc



la volonté collaborative consentie par les différentes entités concernées.



Le schéma ci-dessus montre qu'une approche classique demande un effort « non naturel » pour les entités qui doivent « construire » des ponts entre elles pour :

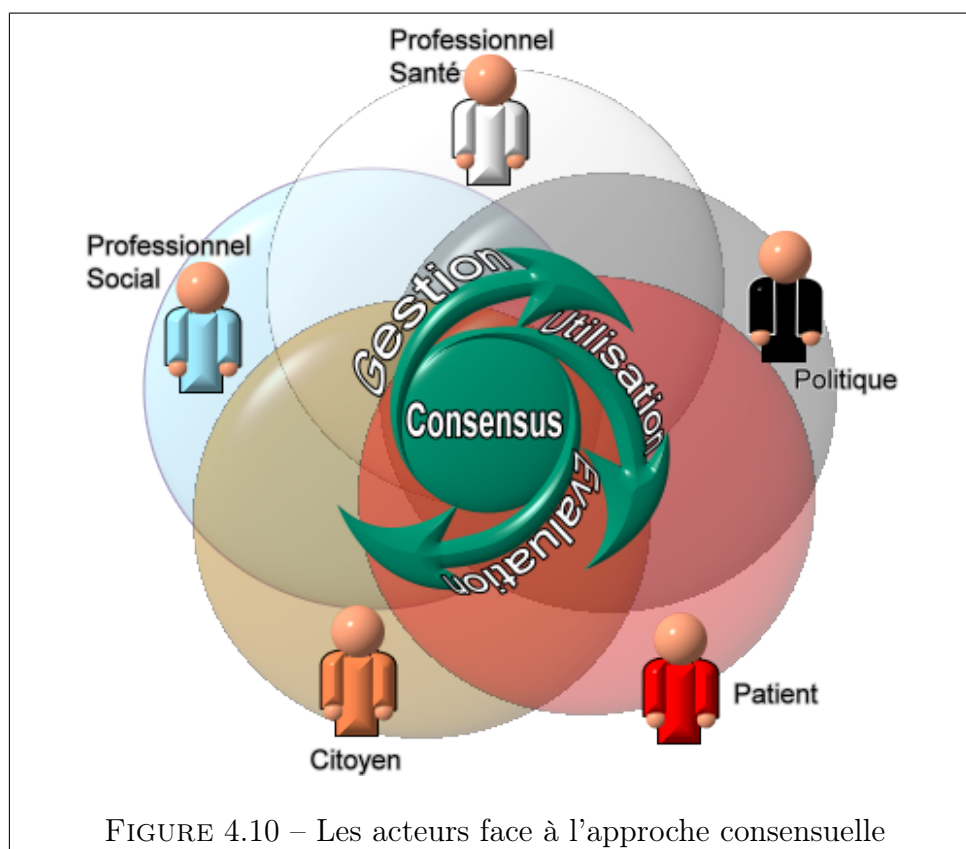
- les communications (humaines),
- les communications (informatiques),
- les ressources (humaines, techniques et financières).

L'approche consensuelle permet, dès le début, de mettre en place une stratégie d'intégration voulue, acceptée et planifiée.

### 4.2.3 L'implication des acteurs

Dans l'approche consensuelle, cet aspect, issu d'une réflexion originale, apporte une vision innovante car il intègre tous les utilisateurs (acteurs) de façon entière et totale, à tous les niveaux :

- la gestion,
- l'utilisation,
- l'évaluation.



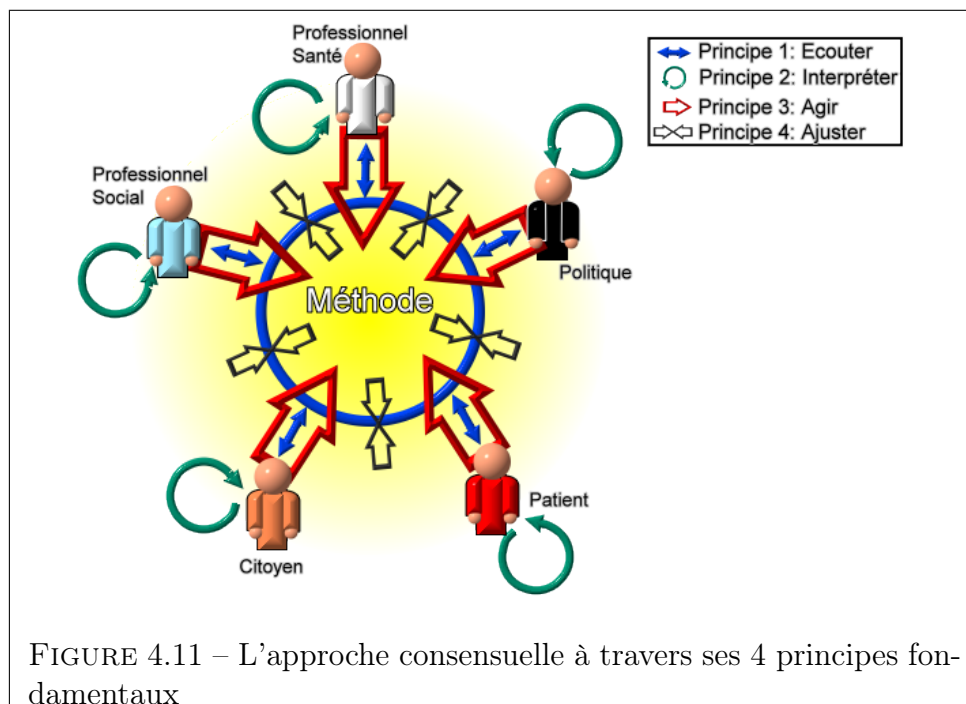
### La gestion

L’approche consensuelle s’adressant en parallèle à différents types d’acteurs, il a été nécessaire de concevoir des fondations solides permettant de supporter, à terme, la complexité des traitements à mettre en oeuvre. Pour ce faire, l’orientation s’est élaborée autour de principes fondamentaux :

- premier principe : collecter les désirs et les attentes de chacun des acteurs (ou famille d’acteurs) afin de prendre en compte tous les aspects du problème (et donc du risque de mauvaise performance) qu’adresse le projet - « Ecouter »,
- deuxième principe : traduire les informations collectées dans un langage commun. Cette traduction sera elle-même soumise à vérification auprès des acteurs ou représentants des familles d’acteurs afin de s’assurer de la cohérence entre les demandes et la proposition traduite - « Interpréter »,
- troisième principe : tout au long de la vie du projet, les acteurs seront amenés à vérifier que la mise en oeuvre (action) s’effectue correctement par rapport à la prévision (demande) - « Agir »,
- quatrième principe : chaque acteur va devoir comprendre les états de sorties (résultats) du projet afin de voir l’adéquation, ou l’inadéquation

avec les résultats attendus, et à partir de là, pouvoir faire des propositions soit d'amélioration, soit de corrections - « Ajuster ».

Le schéma ci-dessous récapitule la gestion de l'approche consensuelle à travers ses quatre principes fondamentaux :



### L'utilisation

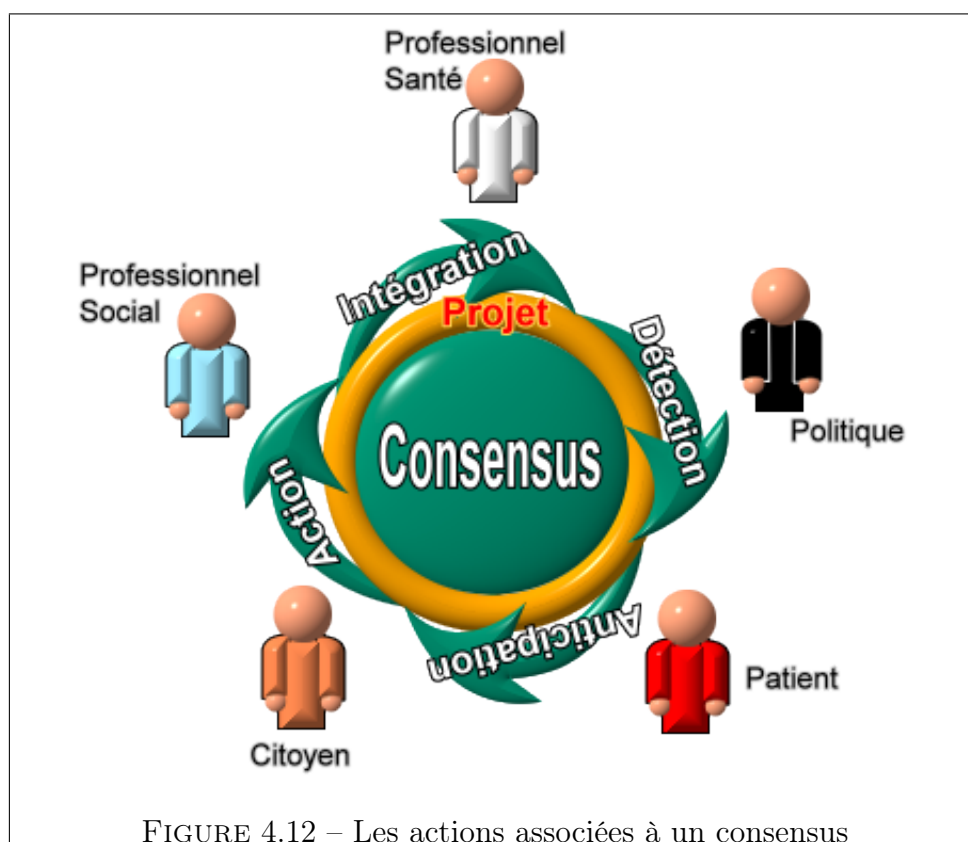
S'il est clair qu'un cadre de fonctionnement sera établi pour le projet, grâce au consensus issus des quatre fondamentaux, il est également évident que le consensus devra être atteint dans les phases d'implémentations. Pour ce faire, l'approche consensuelle s'appuie sur des « actions » qui vont permettre de donner un cadre d'utilisation à chaque étape clé du développement du projet :

- Intégration : permet de définir les éléments qui seront intégrés dans le processus afin de pouvoir réaliser la mission intrinsèque du projet,
- Détection : règles métiers permettant de détecter automatiquement des risques ou des signaux faibles pouvant amener à l'accroissement des risques. Ces règles métiers sont à définir, une fois de plus, de façon consensuelle entre les différents acteurs, afin que les objectifs de tous, concernant le dit projet, puissent être couverts,
- Anticipation : mécanisme automatique déclenché lorsqu'une situation

« risquée » est détectée. L'action d'anticipation atténue les effets négatifs en déclenchant automatiquement des mécanismes de protection ou d'alertes. Ces mécanismes d'auto régulation sont bien entendu définis collectivement et consensuellement entre les différents acteurs,

- Action : l'approche consensuelle définira un ensemble d'outils permettant de répondre à un besoin métier lui aussi identifié de manière consensuelle,

Ceci peut être résumé par le schéma suivant :

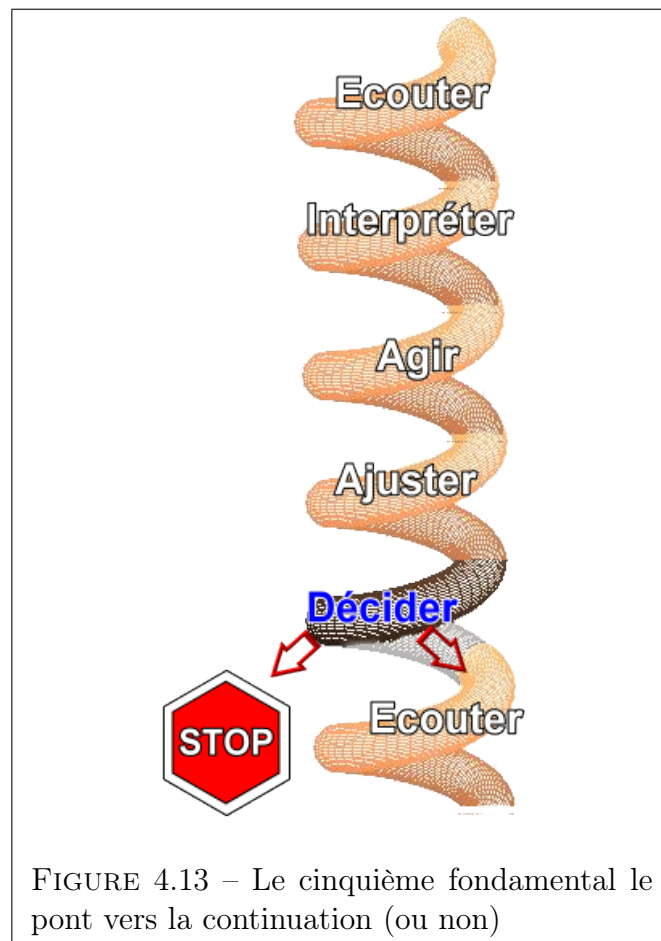


### L'évaluation

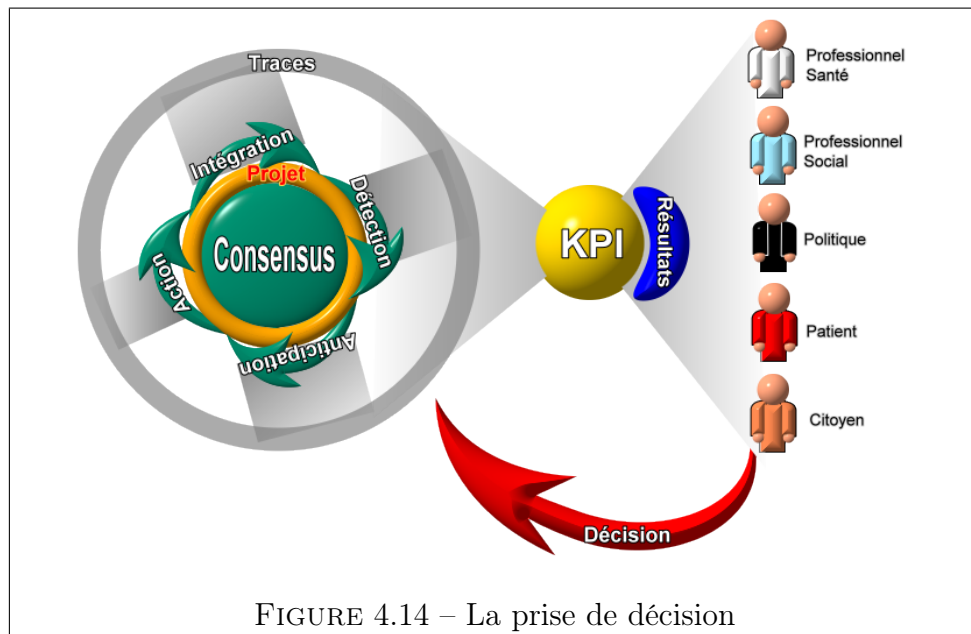
L'évaluation d'un projet dans l'approche consensuelle s'effectuera à travers la mise en place d'un consensus autour des points suivants :

- les KPI (Key Performance Indicators = Indicateurs Clés de Performance) qui permettront de valoriser la performance du système,
- les outils d'analyses permettant d'obtenir ces KPI,
- la conduite à tenir en fonction des résultats (Arrêt, continuation, ou modification/amélioration).

De fait, l'évaluation est l'élément charnière entre le présent et le futur. Or, compte tenu de l'importance de ce point, l'évaluation devait être considérée comme un cinquième principe fondamental, même si sa mise en oeuvre n'arrivera qu'après la première « itération » d'implémentation et déploiement du projet :



Comme vu précédemment, le consensus sera pris entre les différents acteurs à la vue des éléments factuels issus de différents processus d'analyse d'informations collectées, collecte qu'il sera nécessaire de mettre en place dès la phase d'intégration :



Dans ce schéma, il est important de comprendre que les outils vont générer les KPI en se basant sur les informations issues des traces générées par les différentes actions menées tout au long de la vie du projet. Ces indicateurs sont alors agrégés et présentés sous forme de résultats afin d’être soumis aux différents acteurs qui pourront, dès lors, prendre leur décision : soit continuer en apportant les modifications nécessaires, soit arrêter du fait que l’effort de modification demandé serait supérieur aux gains espérés. Il est important de noter qu’il ne faudra pas mettre en oeuvre un seul jeu de KPI ou de résultats, mais bien un adapté à chaque profil d’utilisateurs afin que chacun puisse « quantifier » la valeur apportée par le projet et pouvoir ainsi le comparer à ses attentes.

flist

## 4.3 Comment ?

Ayant ainsi défini le « pour qui » et le « pourquoi », il ne reste plus qu'à expliciter le « comment » de cette approche consensuelle. En fait, la réponse à cette question est très simple et réside en un seul mot : « consensus ». Cependant, la nécessité est apparue, non pas de définir ce que serait le consensus, mais plutôt de caractériser comment il ne faut pas l'interpréter dans cette approche. En effet, une mauvaise utilisation serait contreproductive. Les situations pouvant amener à une mauvaise utilisation de l'approche consensuelle pourraient être listées de la manière suivante :

- l'environnement professionnel,
- le facteur humain,
- la mise en oeuvre.

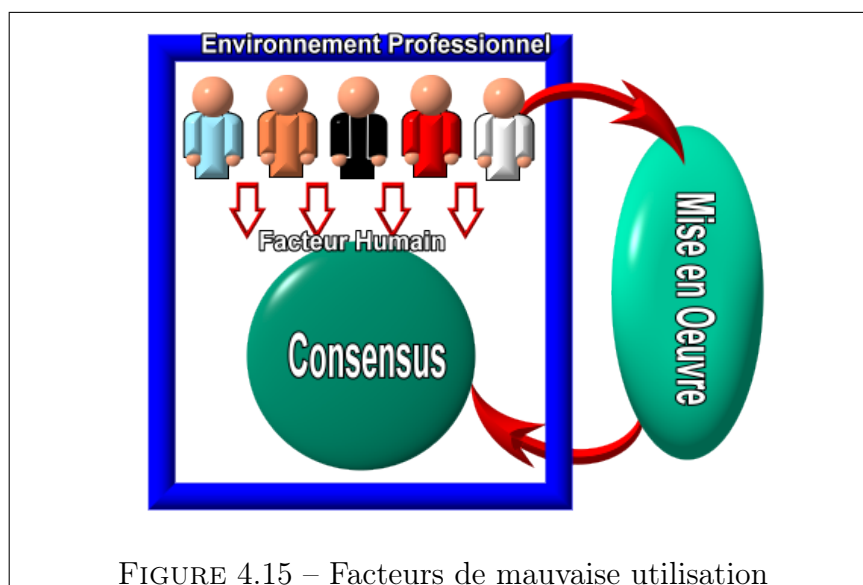


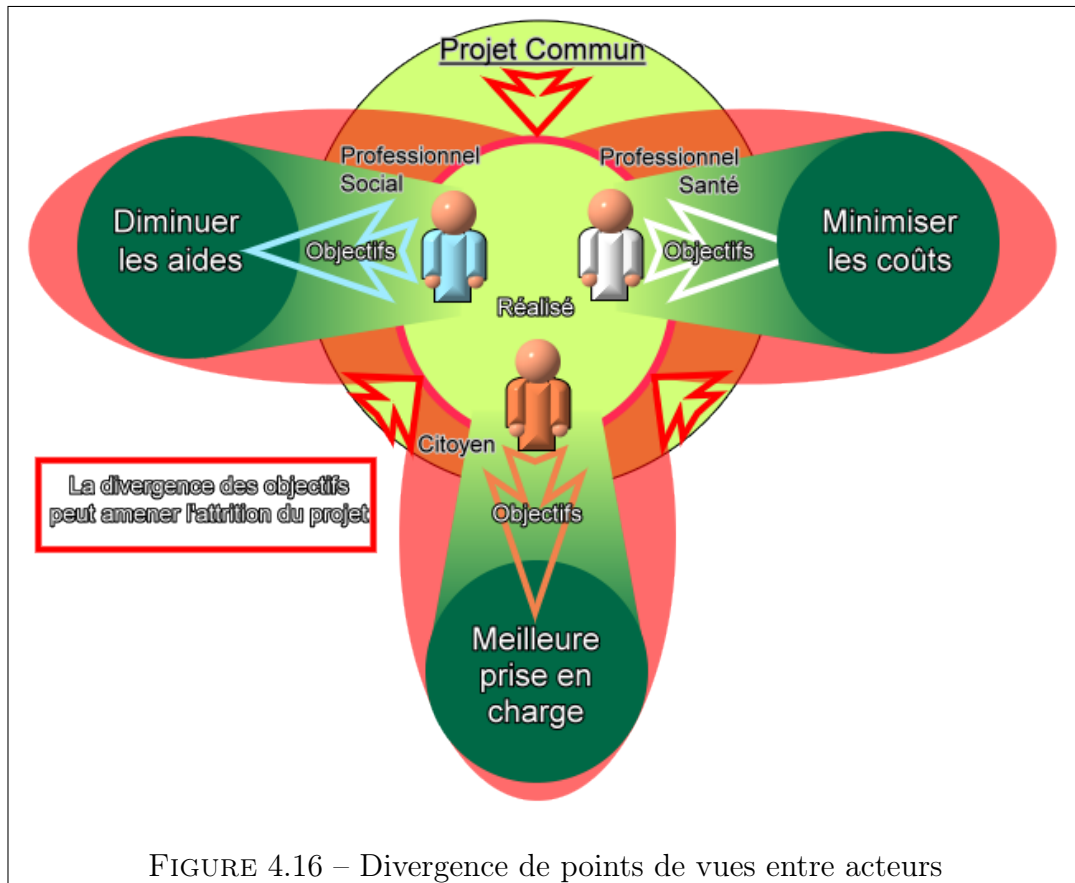
FIGURE 4.15 – Facteurs de mauvaise utilisation

### 4.3.1 L'environnement professionnel

L'approche consensuelle a pour but d'aider les ARS à travailler à l'échelle d'un territoire afin de mettre en oeuvre des projets de grande envergure permettant de répondre aux attentes des utilisateurs, à savoir les citoyens et les professionnels de la santé et du social (communauté). Cependant, originellement, les objectifs de chacun de ces acteurs divergent radicalement, à savoir :

- citoyens : attente de meilleurs services de santé-social au moindre coût,
- professionnel de santé : minimiser les coûts d'exploitation,

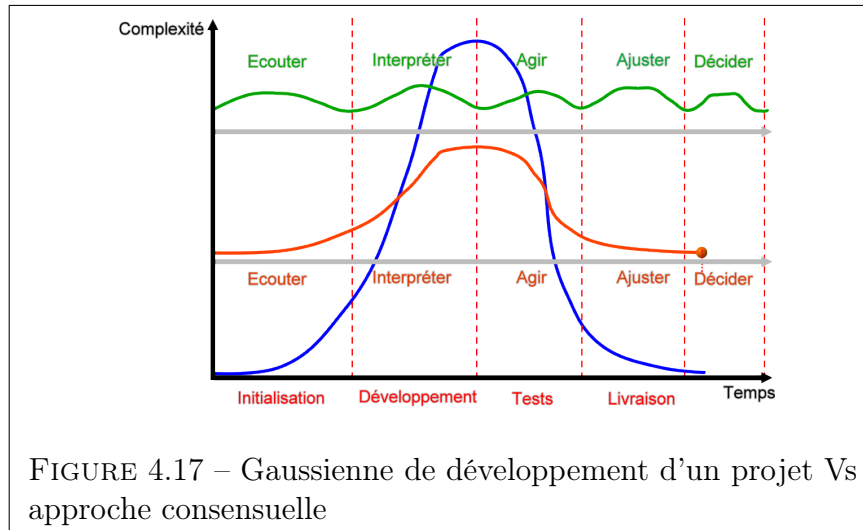
- professionnel social : limiter le nombre d'aides financières attribuées (la logique étant : moins il y a de personnes en difficultés moins il y a d'aide à distribuer).



Comme le montre le schéma ci-dessus, si chaque acteur ne se préoccupe que de ses objectifs à en oublier ceux du projet commun, le « spectre » du projet va se déformer et donc entraîner une diminution de son impact voire, dans certains cas, un changement de centre de gravité. En effet, l'approche consensuelle n'est qu'un concept assimilable à un outil permettant de dessiner les contours d'un projet et par la suite d'en évaluer le résultat, l'implémentation devant, elle, suivre les méthodes les plus appropriées au sujet abordé. Dès lors, les phases d'ajustement et de décision vont être primordiales et nécessiteront une attention particulière. De fait, une autre dérive potentielle de cette approche est possible, celle consistant à ne pas traiter « à leur juste valeur » ces phases et ainsi déséquilibrer le projet. En effet, tous les projets pourraient être modélisés selon une courbe de Gauss, car la charge des phases de lancement (initialisation) et de livraison sont moins importantes que les



phases de développement, de test et validation, comme le montre le schéma ci-dessous :



De fait, en associant les 4 principes fondamentaux de l'approche consensuelle (courbe orange) à la durée de vie d'un projet « classique » (courbe bleue), une problématique de désengagement des phases en bordure de projet (manque et retrait de ressources) apparaît, notamment avec une phase de décision « bâclée » ne permettant pas de prendre en compte toute la mesure des événements qui se sont produits durant la vie du projet. Il est à noter que l'approche consensuelle préconise une implémentation plus linéaire comme le montre la courbe « verte ».

### 4.3.2 Le facteur humain

A ce stade du document, il est peut être nécessaire de rappeler que l'étude méthodologique a pour objectif d'aider des équipes « humaines » à mettre en oeuvre des projets. Or, qui dit humain, dit forcément « facteur humain » car fort heureusement, l'Homme n'est pas une machine. Dès lors, il faut comprendre quels « travers » les plus courants peuvent venir interférer sur la méthodologie de sorte qu'ils puissent les traiter, les intégrer, ou du moins attirer l'attention lors du déploiement de la dite méthodologie. En fait, et de primes abords, il semble que plusieurs cas de figures peuvent se présenter :

- utilisation partielle de la méthodologie,
- mauvaise compréhension de la méthodologie,
- refus d'utilisation de la méthodologie.

### Utilisation partielle de la méthodologie

Dans ce cas, il s'agit d'une mauvaise compréhension de la méthode et de son impact global. En effet, les personnes peuvent considérer qu'il ne s'agit que d'une méthode « ponctuelle », ne servant que dans la phase d'implémentation du projet et de fait déséquilibre l'effort nécessaire à déployer pour mener à bien la mission, tel que le montre le schéma suivant :

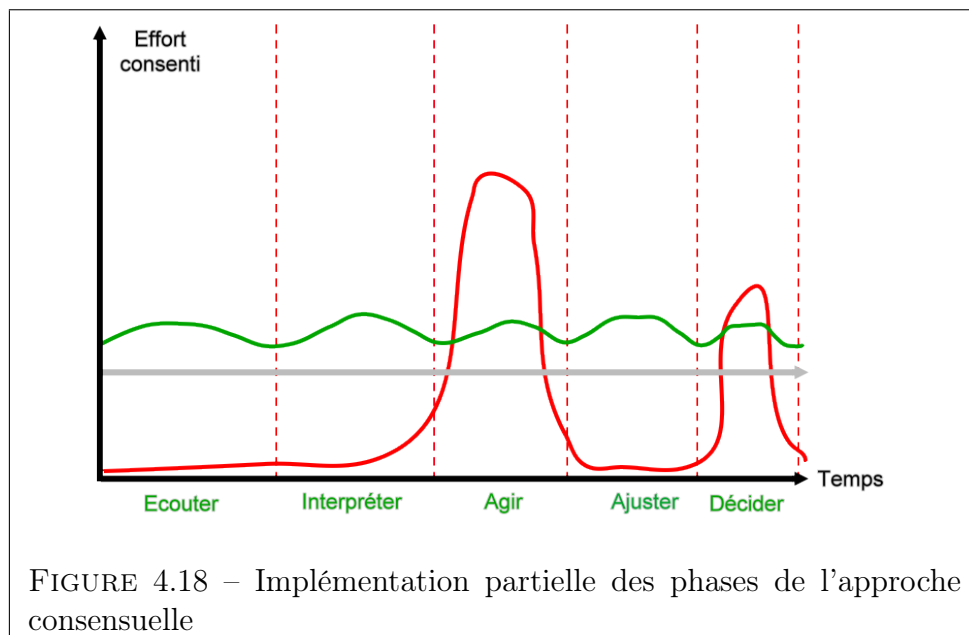


FIGURE 4.18 – Implémentation partielle des phases de l'approche consensuelle

En effet, au lieu de répartir les tâches dans le temps, ce qui permet une utilisation normale de la méthode, ce cas montre une utilisation uniquement lors de la phase de déploiement, ce qui va compliquer énormément la tâche de l'équipe car elle n'aura que peu, voire pas du tout, pris en compte les éléments essentiels normalement explorés dans les phases antérieures. De plus, selon ce même exemple, lors de la phase de décision, il sera nécessaire « en urgence » de réunir des éléments (pas toujours factuels à ce stade du projet) permettant une prise de décision sur la viabilité de la continuité du projet ou d'une nouvelle version du projet. Afin d'éviter ces travers et dans le but d'offrir à l'équipe étendue, à tout moment de la vie du projet un historique « factuel » des décisions motivées associées à ce projet, il sera important de prêter attention à la bonne exécution de toutes les phases de la méthode et surtout de la mémorisation de tous les :

- Comptes Rendus de Réunions (CRR),
- Procès Verbaux (PV) de validation, de modification, ou autre,
- etc.

#### Mauvaise compréhension de la méthodologie

Dans ce cas là, cela voudrait dire que, de par sa caractéristique « globale » et non « ciblée », l'approche consensuelle pourrait être perçue comme un autre processus administratif. Malheureusement, à l'inverse des processus, l'approche élaborée n'a pas un cadre de fonctionnement strict et détaillé : elle ne fait que définir des lignes de conduites. Dès lors, si cette approche est considérée comme un processus, une dérive du projet apparaîtra car il ne sera pas géré correctement. De plus, dans ce cas là, l'autre problème rencontré sera la mauvaise utilisation de la demande de traçabilité (mémorisation) pour laquelle, en l'occurrence, des données ne seront enregistrées que « parce qu'il le faut » et non pour la pertinence de l'information. Les données ainsi collectées seront inutiles et inexploitable. Pour palier à ce genre de problèmes, il sera nécessaire de mettre en place une campagne de formation et de sensibilisation forte, basée sur la « conduite du changement » afin que tout un chacun prenne la mesure de la méthodologie et l'utilise à bon escient.

#### Refus d'utilisation de la méthodologie

Ce dernier cas est un cas extrême mais peut s'avérer réel, surtout lorsqu'il s'agit des « petits projets » ou des projets « pas importants », pour économiser des ressources, etc. Ainsi, la non utilisation de la méthodologie pour un projet donné va atrophier le système d'information par une diminution du nombre d'informations valables et donc va accroître la vulnérabilité du système. Pour y remédier en fonction de circonstances bien particulières, il sera peut être possible d'alléger la méthodologie du moment que :

- cela émane d'un consensus des acteurs concernés,
- les informations définies comme indispensables soient enregistrées (mémorisées),
- la méthode simplifiée soit réutilisable de sorte que le processus ne soit pas réinventé pour chaque exception.

### **4.3.3 La mise en oeuvre**

La phase de mise en oeuvre, une fois l'aspect « humain » résolu, peut-elle être aussi source de dysfonctionnements ? En effet, compte tenu des habitudes de travail et des restrictions budgétaires inévitables, l'apparition de pratiques dans la mise en oeuvre de l'approche consensuelle peut amener à :

- essayer d'appliquer l'approche dans chaque verticalité à intégrer,
- essayer d'appliquer l'approche avec de vieux outils obsolètes ne permettant pas une mise en oeuvre adéquate.

Pour chacun de ces cas, quelles sont donc les conséquences ? Comment limiter ou interdire de telles pratiques ?

#### L'application en parallèle dans plusieurs verticales

Il est nécessaire, à ce stade, de bien préciser les choses. En effet, il est évident que l'intégration de plusieurs verticales ne sera prise en compte que lors de l'implémentation de projets transverses mettant en jeux des acteurs issus de différentes « entités ». Cependant, dans le cas de projets plus restreints, même si cela n'est pas clair pour tout le monde, il est notoire que l'utilisation de l'approche consensuelle sera tout aussi efficace. Dès lors, il est important de bien gérer l'approche méthodologique par la mise en place d'un consensus global et non par la somme de consensus obtenus dans chaque verticale, comme le montre le schéma ci-dessous :

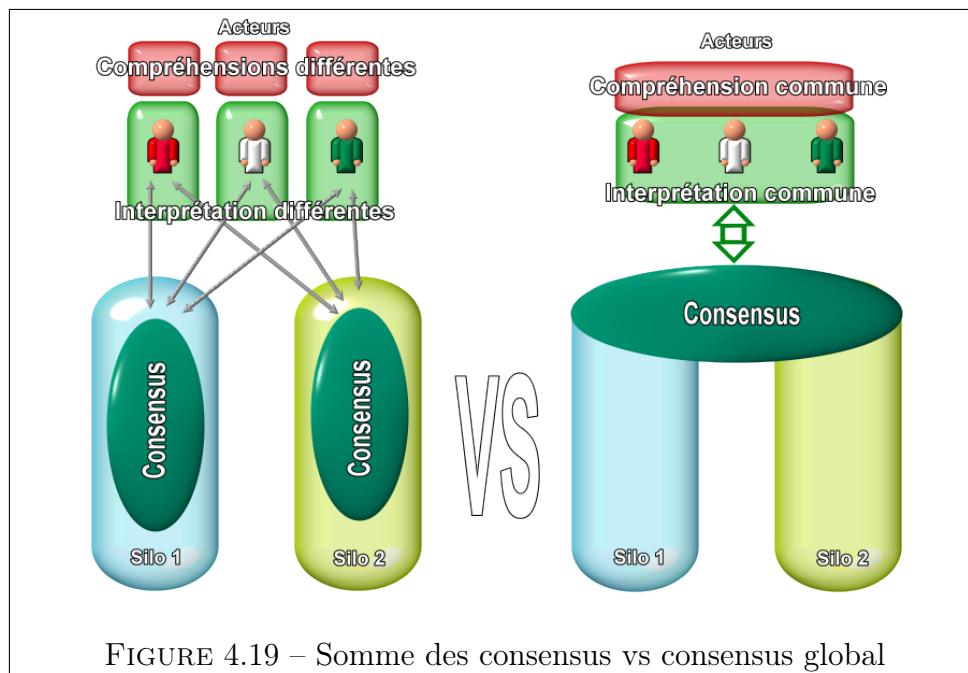


FIGURE 4.19 – Somme des consensus vs consensus global

En effet, si l'approche consensuelle est effectuée indépendamment dans chaque verticale, il n'existera pas de consensus « global », et les différents acteurs auront donc leur propre vision (interprétation) de par l'agrégation qu'ils feront des données, et ce, en dehors de tout cadre méthodologique (puisque la méthode aura été appliquée au niveau de chaque verticale). *A contrario*, l'utilisation transverse de la méthodologie, basée sur le consensus, permettra une meilleure interprétation et compréhension des informations produites ainsi que des moyens ayant permis cette production. Par ailleurs,

dans le cadre d'un projet transverse, et afin d'éviter la mauvaise utilisation de l'approche, il sera nécessaire dès le début, de nommer des « correspondants du consensus », véritables moteurs de synergie autour de cette méthodologie.

#### Utiliser des outils inadaptés

Il est nécessaire de comprendre que cette approche vient avec la réforme des institutions et notamment la création des ARS. Or, les ARS ont été créées par l'agrégation de services existants. Dès lors, ces agences régionales vont aussi devoir utiliser un certain nombre d'outils qui risquent de se retrouver « inadaptés » du fait de la nouvelle nature des prestations à fournir (nouvelles ou plus complètes). Ainsi, il en va de même avec l'approche consensuelle qui pourrait vouloir être mise en application à l'aide d'outils inadaptés comme :

- outil non communiquant,
- outil non collaboratif,
- outil non sécurisé,
- outil « stand alone » (isolé),
- etc.

Dès lors, il sera nécessaire de veiller à ce que l'outillage requis dans l'implémentation de l'approche consensuelle, et plus particulièrement celle de la zone de mémorisation, soit effectuée avec des outils adaptés, tels que :

- des outils de « capacity planning » pour la mémorisation,
- des outils de « business intelligence » pour l'analyse des informations,
- des outils de « data federation » pour l'intégration des données,
- des outils de « Business Process Management » pour l'intégration d'applicatifs,
- etc.

Dans le cas inverse, chacune des étapes nécessiterait des traitements manuels de grande envergure afin de pouvoir initialiser la phase suivante, rendant rapidement inutilisable cette approche innovante.

Les technologies existantes ayant contribué, elles aussi, à la mise au point de cette approche vont être abordées. En effet, pour que cette dernière soit performante, il a été nécessaire d'y appliquer les principes énoncés au préalable, et donc, de s'appuyer sur des technologies existantes et non sur des ressources imaginaires.

## 4.4 Les outils technologiques en appui de la méthodologie

### 4.4.1 Cadre général

L'idée « générale » de l'approche consensuelle, ainsi que les motivations d'une telle démarche viennent d'être présentées. Cependant, des termes particuliers sont souvent utilisés : « Fédération », « KPI », « Intégration », etc. Ces termes ont été utilisés sciemment car ils proviennent d'un vocabulaire technique hérité des projets ayant contribué à la conception de cette approche. En effet, à chaque évolution de l'approche, la question suivante s'est posée : « Avec quoi cette idée ou ce principe pourraient être implémentés ? » Dès lors, des solutions techniques pouvant répondre à cette question ont été recherchées :

- celles capables de supporter les principes fondamentaux de l'approche :
  - premier principe : technologies de fédération de données,
  - deuxième principe : technologie de gestion événementielle,
  - troisième principe : technologies de métier,
  - quatrième principe : technologies de « business intelligence »,
- celles capables de supporter les services informatiques de base :
  - services de connexion : permettre l'interconnexion des différents services « historiques » des ARS ainsi que de nouveaux services à venir,
  - services de sécurité : effectuer toutes les opérations citées ci-dessus de la manière la plus sûre possible (pour les personnes - respect des données sensibles - et pour le système - garantie de fonctionnement nominal).

L'étude détaillée de chacune de ces technologies va désormais favoriser une meilleure compréhension des possibilités d'intégration de cette approche consensuelle.

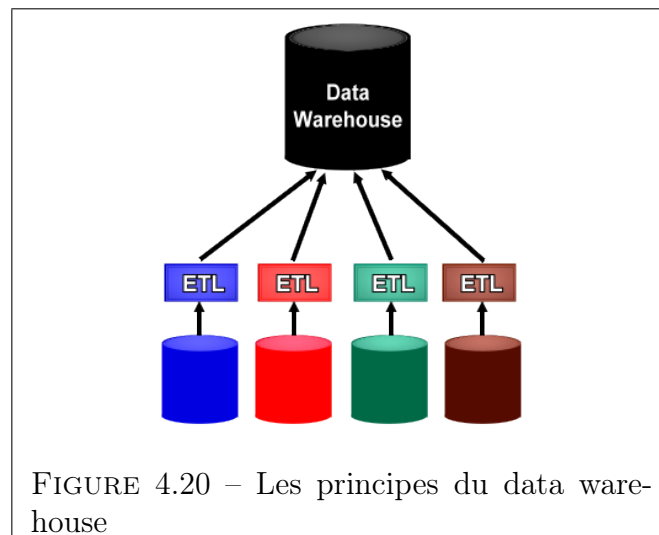
### 4.4.2 Fédération

Cette première couche technologique, répondant au premier principe de l'approche consensuelle, consiste à intégrer et/ou agréger de façon « intelligente » les données issues de diverses sources, de divers formats dans un modèle de données compréhensible par les applications en attente d'un modèle précis. Il est à noter que les aspects liés à la sécurité seront traités par la suite dans le chapitre « Service Généraux/Le service Sécurité ». Pour fédérer les données sous un même modèle plusieurs techniques peuvent être utilisées :

- le Data warehouse,
- la virtualisation.

#### 4.4.2.1 Le Data warehouse

Cette approche, la plus ancienne et la plus connue, permet effectivement de regrouper les données sous une même structure, et ce à partir de sources de données diverses et variées échangeant les informations avec le data warehouse via des outils appelés ETL (Extract, Transfer, Load = Extraire, Transférer, Charger), comme le montre le schéma ci-dessous :



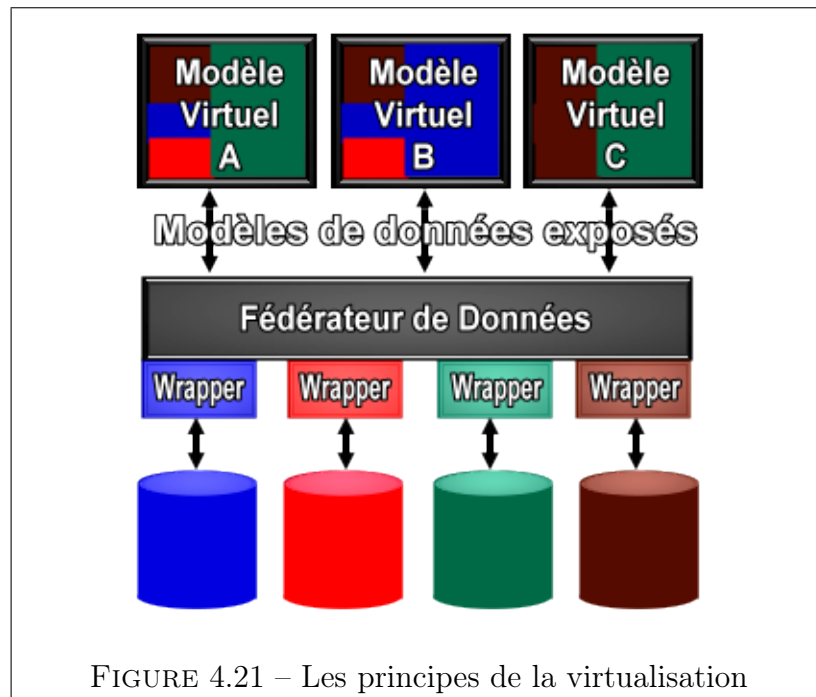
#### 4.4.2.2 La virtualisation

Le principe de virtualisation des données est un système permettant d'interconnecter des données sans les déplacer. Ce type de mécanisme repose sur les principes suivants :

- les « wrapper » (connecteurs dédiés) permettent de se connecter à une source de données spécifiques afin de récupérer les données structurées ou non structurées (par exemple un compte rendu opératoire). Le wrapper au contraire de l'ETL n'est pas dédié à une source mais à un format. De fait, un wrapper peut se connecter à de multiples sources de données utilisant le même format (par exemple, XML, fichiers à plat, etc.),
- le fédérateur de données permet de regrouper de façon logique les données issues de plusieurs sources de données différentes et de les exposer

sous un ou plusieurs modèles de données, et ce en fonction des besoins des acteurs ou des applications.

Le schéma ci-dessous décrit le principe de virtualisation des données



#### 4.4.2.3 Les préconisations d'implémentation dans le cadre de l'approche consensuelle

Chacune des technologies citées ci-dessus ont leurs avantages et leurs inconvénients. Il sera donc nécessaire de faire le bon choix en fonction des traitements à effectuer. Pour faciliter la sélection de la technologie, voici quelques pistes de sélection autour des deux moyens présentés précédemment :

- les avantages de la solution data warehouse sont les suivants :
  - maîtrise de la chaîne de bout en bout essentiellement grâce au paramétrage des outils d'ETL permettant de cibler les données qui seront remontées dans le data warehouse,
  - les données dans le data warehouse, ayant été « passées au crible » par les ETL sont considérées comme fiables à cent pour cent,
- cependant il y a aussi des inconvénients :
  - le modèle de données est figé nécessitant une expertise certaine en base de données pour apporter des modifications,



- les ETL sont dédiés, de fait, en cas de changement ou ajout de source de données, il sera nécessaire de développer/redévelopper un ETL par source modifiée/ajoutée,
- les avantages de la solution de la virtualisation sont les suivants :
  - accès aux dernières informations en temps réel car il n’y a aucune « recopie » de l’information,
  - flexibilité pour créer de nouveaux modèles de données de façon rapide. Il sera nécessaire d’envisager des traitements intermédiaires pour « vérifier »,
- les inconvénients de la Fédération :
  - les données ne sont pas « triées » et « nettoyées », de ce fait, il peut y avoir des données redondantes (par exemples lorsque plusieurs sources de données offrent un certain nombre d’informations identiques -nom, adresse, etc. - mais comme certaines peuvent contenir des erreurs - fautes de frappes - l’automatisme ne saura pas reconnaître la même personne et de fait aura tendance à montrer deux enregistrements distincts au lieu d’un seul fédéré),

Compte-tenu de ces éléments voici les recommandations d’utilisation de ces technologies :

- Data warehouse :
  - quand les sources de données « initiales » sont fixes et ont un taux d’évolutivité dans le temps, faible,
  - quand peu de profils (acteurs) différents doivent se connecter au data warehouse pour récupérer de l’information. Dans le cas contraire, tous les droits d’accès issus des sources initiales devront être reportés et cela deviendra rapidement « inmaintenable » : il faudra mettre en place des processus de transfert de droits d’une base (source) à l’autre (data warehouse) pour garantir la sécurité des données d’un bout à l’autre de la chaîne.
- Fédération :
  - quand les sources de données initiales évoluent fréquemment et que ces changements doivent être retransmis « en temps réel » aux acteurs les utilisant,
  - quand plusieurs profils différents (Gestionnaire, Médecin, Patient, etc.) doivent se connecter pour accéder à des informations issues des mêmes sources initiales mais avec des « angles de vues » différents les uns des autres (donc des modèles de données adaptés à chaque profil).

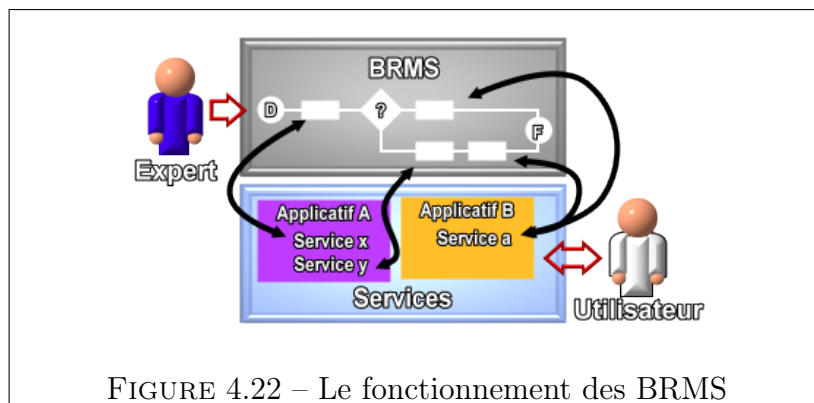
### 4.4.3 Gestion évènementielle

Cette deuxième couche technologique répondant au deuxième principe de l'approche consensuelle, permet de pouvoir associer à des signaux forts et faibles des traitements automatiques. Cependant, là aussi, comme dans la partie « Fédération », il existe plusieurs techniques pour gérer les événements au sein d'un système d'information :

- les BRMS (Business Rules Management system - Système de Gestion de Processus Métiers),
- les CEP (Complex Event Processing - Gestionnaire d'Evènements Complexes).

#### 4.4.3.1 Les BRMS

Le principe des BRMS est de permettre la modélisation de processus métier à l'aide de traitements informatiques existants. Généralement la modélisation est effectuée à base d'UML (Unified Modeling Language) pour représenter de manière simple les processus métier. Lors de la phase d'implémentation, le modèle UML ainsi créé est utilisé par un moteur d'inférence pour associer les processus métier à exécuter à des fonctions informatiques (applications, services web - web services). Le fonctionnement des BRMS pourrait être résumé par le schéma suivant :



#### 4.4.3.2 Les CEP

Un CEP fonctionne un peu différemment, même s'il travaille au niveau des règles métiers. En effet, autant les systèmes à base de BRMS gèrent une séquence, autant les systèmes à base de CEP fonctionnent sur une fenêtre de temps. Voici donc une description plus précise de leur mode de fonctionnement. Les moteurs de CEP se décomposent essentiellement en deux parties :

- définition : cette partie permet de définir les règles métiers qui pourront s'appliquer au système d'information considéré. Cette définition se fait en plusieurs étapes :
  - évènements à considérer : « Allumage de l'appareil », « valeur = x », etc., et ce pour chaque évènement à scruter,
  - durée de validité de l'évènement,
  - association significative d'évènements « actifs » (un évènement ayant eut lieu mais dont le temps de validité est passé ne sera pas pris en compte),
  - définition de l'action à effectuer lorsque toutes les conditions sont réunies. Cette action est appelé « Situation » (Il est à noter qu'une Situation est considérée comme un évènement et permet donc de complexifier les règles métier par l'association de plusieurs Situations générant de nouvelles situations, etc.),
- scruter : cette partie s'exécute en temps réel sur le système et consiste à scruter tous les évènements qui se présentent sur le « réseau » afin de voir s'ils ont été « marqués » dans une définition, et par la même découvrir, si une définition a été ainsi complétée afin d'exécuter la situation associée.

Ainsi, dans le schéma ci-dessous, l'évènement « En » a démarré à l'instant (t1), ce qui a pour effet de lancer le décompte de temps pour toutes les définitions contenant « En » (durée). Ensuite, dans ce laps de temps, les évènements « E1 », puis « Ei » sont détectés et de fait, la situation « Sx » est lancée.

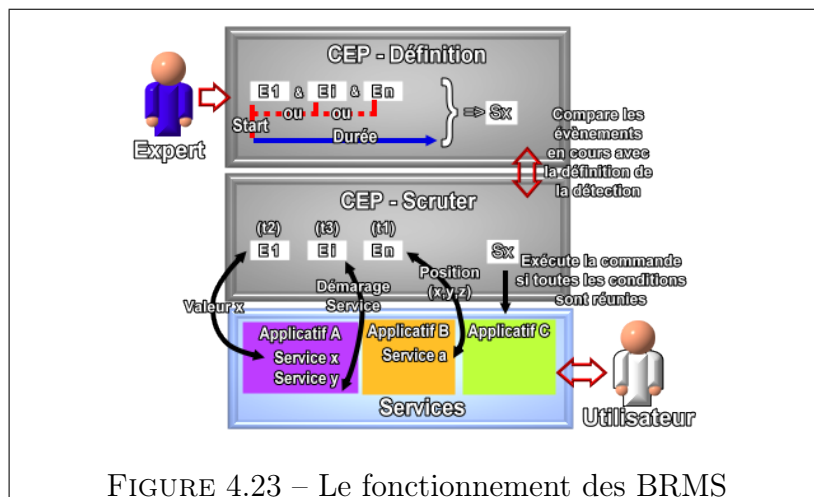


FIGURE 4.23 – Le fonctionnement des BRMS

#### 4.4.3.3 Les préconisations d'implémentation dans le cadre de l'approche consensuelle

Comme pour les technologies précédentes, il apparaît difficile de préconiser un outil plutôt qu'un autre sachant que suivant les cas, ils peuvent être complémentaires. En effet, chacune de ces technologies pourrait être qualifiée selon la description suivante :

- BRMS : technologie permettant de gérer les séquences, s'appliquant parfaitement aux processus dits industriels, par exemple, des processus tels que l'analyse biologique ou l'administration de certains soins,
- CEP : technologie permettant de gérer des « sommes » d'évènements qui, s'ils se produisent dans un laps de temps donné, déclenchent une action associée appelée « Situation » (par exemple idéal pour la détection de signaux faibles souvent constitués d'une myriade de petits éléments).

Il est à noter que ces technologies possèdent des mécanismes de contrôles et de régulations permettant de détecter des anomalies, aussi bien dans un processus « séquentiel » (BRMS) « qu'événementiel » (CEP). Ces mécanismes, disposés à ce niveau là, permettent d'alléger les traitements en charge de la « Gestion Métier » qui vont être décrits maintenant.

#### 4.4.4 Gestion métier

Cette troisième couche technologique répond au troisième principe de l'approche consensuelle. A ce stade de préconisation de haut niveau d'une méthodologie de gestion de la performance pour le système de santé-social, il semble difficile de donner des éléments détaillés d'une approche particulière. Cependant, il sera nécessaire, lors de la définition ou sélection de ces dits composants métiers, de bien faire le parallèle avec les documents mémorisés se référant aux prises de décisions antérieures, notamment ceux concernant la fédération des données, afin de s'assurer que toutes les informations (ou données) nécessaires au bon fonctionnement de l'application envisagée sont présents (réellement ou potentiellement) et non « indisponibles ».

En effet, si une stratégie de gestion des processus dans un objectif de performance durable était bâtie à l'aide de la méthode, il ne faudrait pas, lors de l'implémentation, de par l'indisponibilité de l'information, qu'il soit nécessaire de faire autre chose. Il faut donc prendre en compte, lors de la définition de l'architecture technologique cible, la disponibilité des éléments, afin de pouvoir adapter les traitements en fonction de contraintes technologiques

ou politiques. En prenant par exemple le schéma ci-dessous, « l'adéquation » avec la méthode doit être effective à tous les niveaux :

- au niveau de l'intégration des données : le bon niveau d'intégration est-il atteint ? Le Compte Rendu Opératoire (CR Op.) est-il rattachable à un patient particulier, sachant qu'il s'agit d'un texte libre ?,
- au niveau de la gestion des événements, si l'évènement « CR Op. Compatible avec Ordonnance » n'est jamais vérifié, soit le système sera toujours en alarme, soit le système sera toujours positif (selon le paramétrage de l'outil),
- au niveau des actifs métiers, si la donnée à afficher n'est pas incluse *a priori* dans les données transmises depuis la couche de « fédération », l'action souhaitée ne pourra pas avoir lieu.

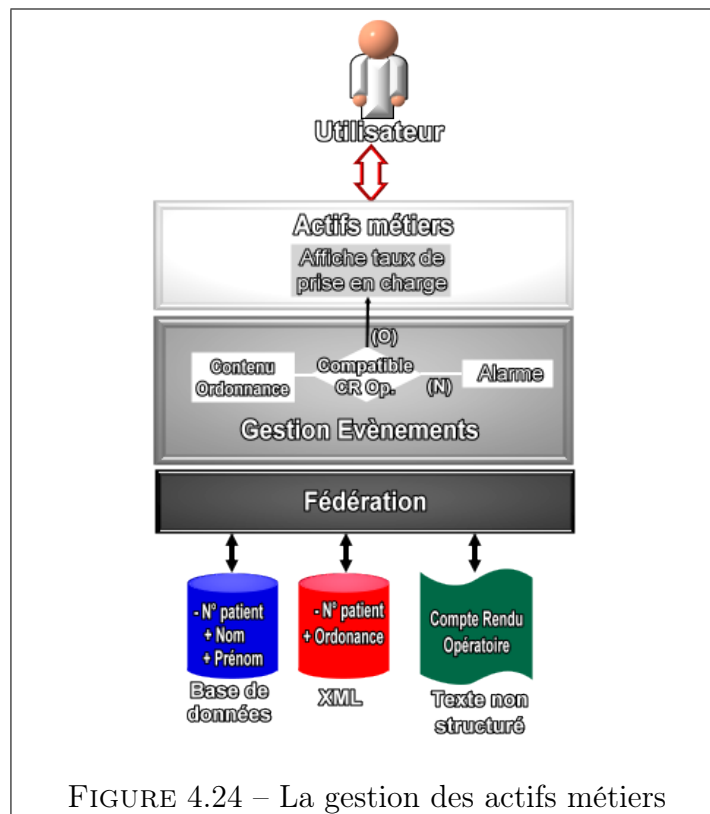


FIGURE 4.24 – La gestion des actifs métiers

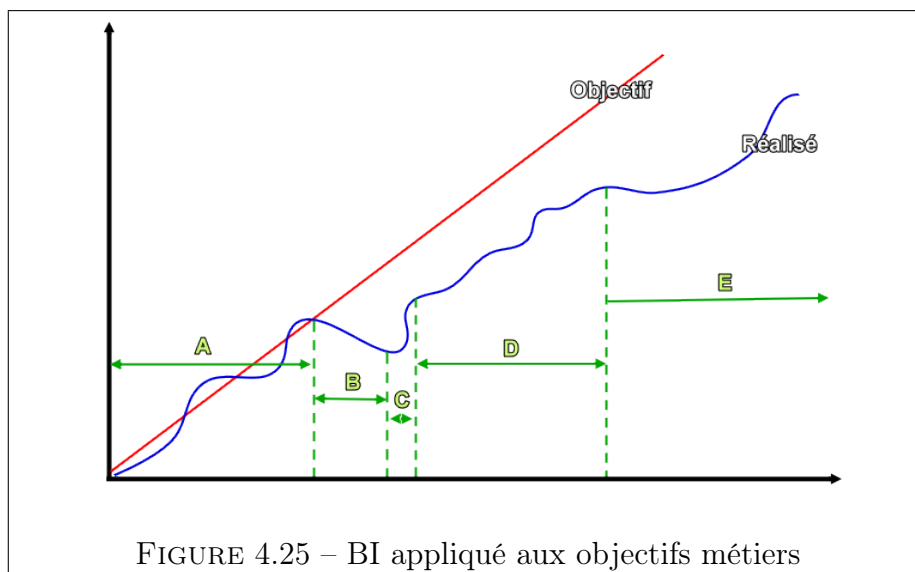
Pour conclure sur ce paragraphe, il faut remarquer que les « actifs métiers » peuvent être de plusieurs sortes, allant de l'affichage d'une valeur dans un écran donné, à l'activation d'un processus robotisé d'analyse médicale (par exemple).

### 4.4.5 Business intelligence

Cette dernière composante technologique répondant au dernier principe de l'approche consensuelle, consiste en un travail d'ajustement. En effet, pour pouvoir évaluer, il est nécessaire d'arrêter le travail en cours, de mesurer l'état actuel du système, de le comparer aux résultats attendus et ensuite de définir les mesures correctives nécessaires. Il en va donc de même pour les systèmes d'information qui vont s'intéresser à deux ajustements nécessaires, souvent mis en opposition mais qui sont pourtant complémentaires.

#### 4.4.5.1 L'ajustement aux objectifs métiers

Dans ce cadre là, les principes de Business Intelligence (BI) vont permettre de comparer les Key Performances Indicators (KPI : Indicateurs de Performances Clés) aux résultats réels du système. La différence entre ces deux éléments de comparaison va permettre de valoriser la « déviance » du système et ainsi déterminer où et quand le système n'a plus été cohérent avec les objectifs, et de fait, comprendre les problèmes ou erreurs et donc, permettre d'amener les correctifs nécessaires.



Le schéma ci-dessus regroupe tous les principaux éléments de déviance pouvant être détectés dans des mesures de performances d'un système :

- A : le système n'a pas de résultats linéaires mais est conforme aux attentes des objectifs initiaux,
- B : un évènement, qui pourra être défini grâce aux éléments issus des traces, fait dévier le système de façon significative,

- C : un élément qui a tout autant son intérêt que la détection de déviations, mais qui est son opposé, c'est-à-dire, un élément qui accroît la performance du système (dans le cas du schéma, permet de revenir vers les objectifs initiaux),
- D : le système est dégradé mais suit les objectifs initiaux. Dans ce cas là, toutes les actions entreprises durant la période « D » peuvent être aussi qualifiées de bonnes pratiques, même si le système global, de par un incident (antérieur) n'adhère plus aux objectifs initiaux,
- E : le « réalisé » s'éloigne de plus en plus des objectifs c'est-à-dire que l'on est en présence d'un système qui n'est plus maîtrisé et dès lors une action de réhabilitation du système est à envisager.

#### 4.4.5.2 L'ajustement aux contraintes du système d'information

Il n'est sûrement pas nécessaire de préciser que le système d'information, dans sa perspective « métiers de la santé », n'est qu'un outil parmi tant d'autres. Cependant, comme tout outillage et appareillage, il existe des contraintes d'utilisations qui peuvent avoir un impact non négligeable sur la performance du système de santé. En effet, le meilleur système peut être conçu, il ne sera pas efficace s'il ne repose pas sur des outils fiables. Dès lors, il est important que l'approche consensuelle s'intéresse non seulement aux tenants et aboutissants métiers, mais aussi aux contraintes techniques.

Ainsi, si par exemple l'intérêt se porte sur l'intégration des données en provenance de diverses sources, il sera nécessaire de prévoir « l'identifiant » commun à chacune de ces sources de sorte que l'accès à la donnée ciblée soit possible. De même, lorsqu'il faudra se focaliser sur la réalisation d'un calcul complexe (par exemple : optimisation de flux) dans un laps de temps ne mettant pas en danger le système (risque pour la personne), il sera nécessaire d'associer à ce traitement les ressources de calcul (par exemple : allocation dynamique de ressources).

Cependant, et grâce aux évolutions technologiques de ces dernières années, il est envisageable de faire des ajustements de plus en plus dynamiques aux contraintes technologiques. Entre autre, dans la conception de l'approche consensuelle, des itérations permettant de prendre en compte ces problématiques ont été définies. Pour illustrer ce propos, voici l'exemple de la réallocation dynamique de ressources pour des processus informatiques :

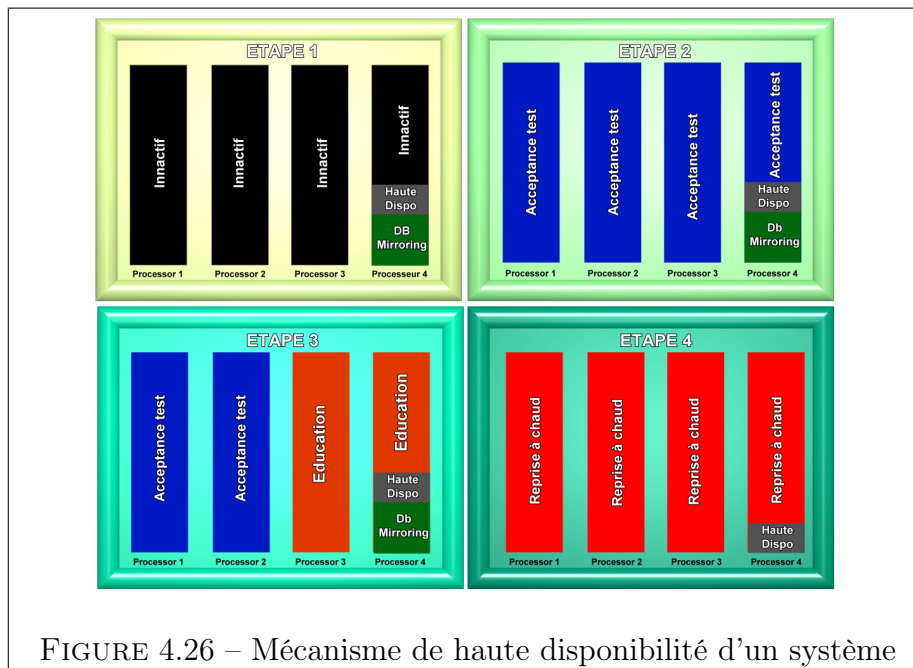


FIGURE 4.26 – Mécanisme de haute disponibilité d'un système

Tout d'abord, pour expliquer ce schéma, il est important de préciser que la performance d'un système est souvent liée à sa disponibilité, et donc, plus un système sera disponible, plus il sera performant. Il apparait donc clairement que pour qu'un système soit performant, il doit suivre des principes de haute disponibilité, c'est-à-dire avoir un « double » capable d'effectuer les mêmes tâches en cas de déficience du système principal. Cependant, cela a un impact financier non négligeable, d'où l'idée d'utiliser ce double pour « faire autre chose ». Dès lors, il peut exister une situation conflictuelle, à savoir que si un processus est en cours d'exécution, comment faire exécuter un autre processus sur cette même machine lorsque le besoin s'en fait ressentir. (s'il s'agit du backup principal, il sera nécessaire de lui affecter 100% des ressources de la machine). Mais l'allocation dynamique de ressource permet de répondre à cette problématique, et c'est ce que décrit le schéma, expliqué ci-dessus :

- étape 1 : le système est inactif, seuls les éléments servant à la reprise (processus de haute dispo et le processus de mirroring de la base de données) sont actifs,
- étape 2 : démarrage sur ce système des tests d'acceptation d'une nouvelle version de solution. A défaut de concurrence, les tests utilisent toutes les ressources disponibles,
- étape 3 : en même temps que les tests, démarrage une session d'éducation. Le système va donc utiliser les paramètres prédéfinis pour allouer à chacun des processus les ressources nécessaires,



- étape 4 : le composant de « haute dispo » détecte une panne et décide donc d'exécuter une « reprise à chaud » (sans interruption des services) sur la machine de backup, qui exécute 2 processus (test et éducation). Le mécanisme va donc arrêter « proprement » (sauvegarde des contextes, etc.) chaque processus puis, au fur et à mesure de la mise à disposition de ressources ainsi libérées va démarrer les processus du serveur principal. Il est bon à ce stade de faire deux remarques :
  - le mécanisme de haute dispo est toujours actif afin de pouvoir rebasculer sur le système principal lorsque celui-ci aura été dépanné,
  - la bascule totale s'effectue en quelques secondes donnant aux utilisateurs connectés une impression de ralentissement ponctuel mais non de panne.

Voici comment des contraintes techniques (haute disponibilité) vont entraîner des processus d'autorégulation « intelligents » (BI) afin de garantir la performance d'un système tel qu'un système de santé.

#### **4.4.5.3 La mise en perspective de ces ajustements**

Il apparaît donc clairement que lors de la conception d'un système, il sera nécessaire de faire intervenir les personnes/acteurs pouvant être impactés par la décision en cours afin de pouvoir prendre en compte tous les problèmes et contraintes du système, aussi bien du point de vue métier que du point de vue technologique.

#### **4.4.6 Services généraux**

Il a été vu comment la définition des principes fondamentaux de l'approche consensuelle s'est appuyée sur des technologies, innovantes, récentes, et existantes. Cela dit, il ne faut pas non plus oublier le champ d'application de la méthode qui va impacter et mettre en relations plusieurs systèmes d'information existants et pourrait, à l'avenir, se connecter à de nouveaux (par exemple : DMP). Dès lors, il est apparu important de prendre en considération ces aspects dits de services généraux que sont la connectivité et la sécurité. Il est clair que cette liste de deux services peut à tout moment être étendue et de nouveaux services peuvent être intégrés si d'aventure cela s'avérait nécessaire.

#### 4.4.6.1 Service de Connexion

Comme vu dans les paragraphes précédents, l'approche consensuelle s'appuie sur une règle forte disant que : « un processus métier ne peut être défini que si des ressources techniques identifiées sont disponibles (cela pouvant signifier l'achat de la dite ressources) » (Cf. Chapitre 4.2.2 L'aide à la rationalisation des systèmes d'information). Or, comme mentionné à plusieurs reprises, il sera nécessaire d'utiliser les ressources disponibles, issues de différents systèmes d'information. Dès lors, la nécessité de mettre en oeuvre de nombreuses connexions (données ou applicatives) oriente le choix vers l'une des deux approches suivantes :

- soit des connexions « point à point » sont définies. Souvent plus performantes elles ont quand même des limites en terme de maintenance, surtout si le nombre de connexions nécessaires à la performance du système croît exponentiellement,
- soit un intergiciel (middleware) est utilisé, permettant de gérer les connexions comme des services ainsi que l'adéquation d'une demande de service à une offre correspondante.

De fait, s'il fallait faire un choix quant à la technologie à implémenter dans une approche consensuelle, il apparaît évident que la seconde méthode (intergiciel/middleware) s'adapte parfaitement au modèle recherché et offre la flexibilité nécessaire. Ainsi, cette approche technologique peut s'opérer de deux manières différentes :

- la gestion par message : les services consommateurs sont vus comme des boîtes aux lettres s'étant abonnés à des services alors que les services émetteurs envoient des informations à des « abonnés ». L'intergiciel est en charge d'analyser l'information émise et la transfère à la boîte aux lettres abonné, à ce type de service,
- la gestion par web services : Il est tout d'abord nécessaire de préciser que le terme « web » ne signifie pas que le service va être exposé sur la « toile » mais utilise les technologies web sur le réseau interne (ou partagé). Ici aussi, le service émetteur va signaler à l'intergiciel les services qu'il met à disposition, alors que le service consommateur va lui s'abonner aux services ainsi publiés. Dès lors, à chaque fois qu'un service va devoir être utilisé, l'intergiciel va être en charge d'interconnecter le demandeur avec l'offreur, et ce de manière transparente pour l'utilisateur.

Le schéma ci-dessous résume ces principes :

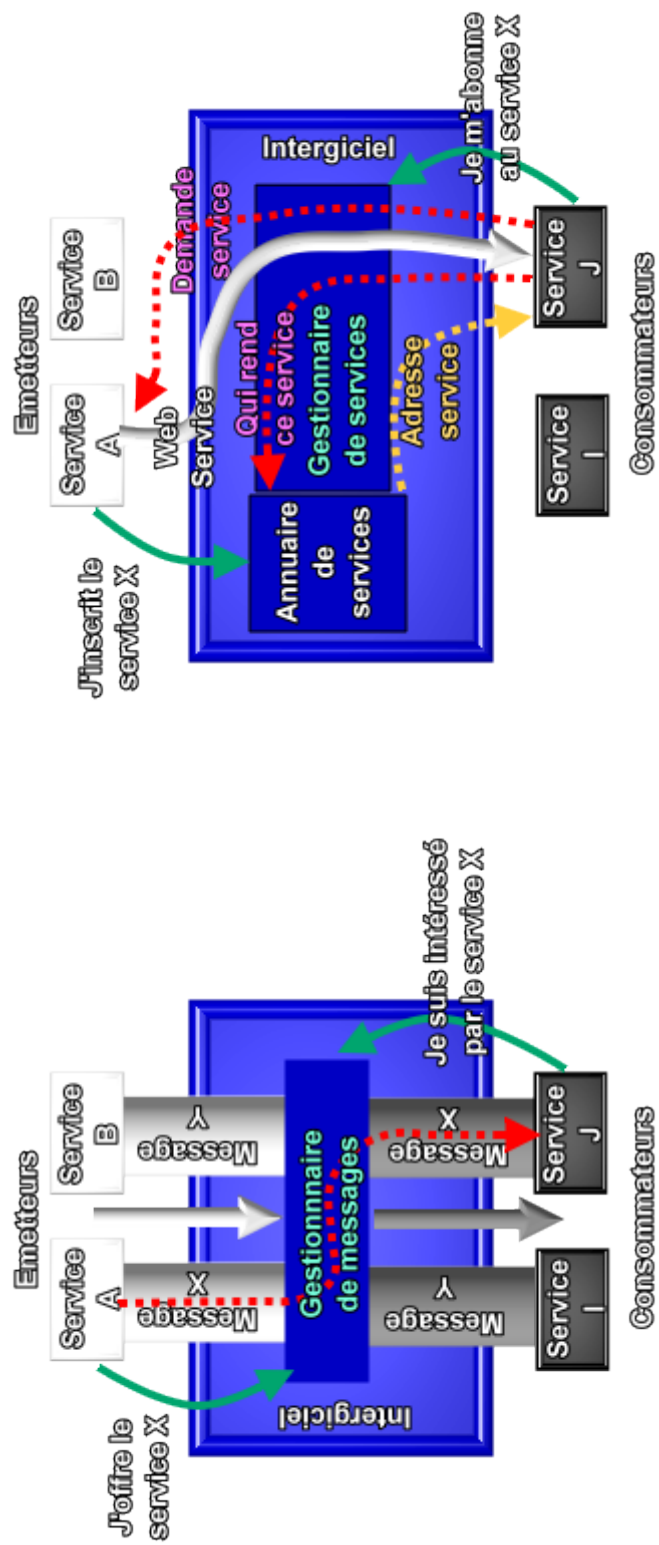


FIGURE 4.27 – Services : Emetteurs/Consommateurs

#### 4.4.6.2 Le service de Sécurité

Ce service central permet d'amener des solutions à des problématiques complexes du moins vitales, à savoir :

- permettre aux acteurs, l'accès sécurisé aux ressources technologiques,
- permettre l'échange d'informations sécurisées entre les ressources technologiques.

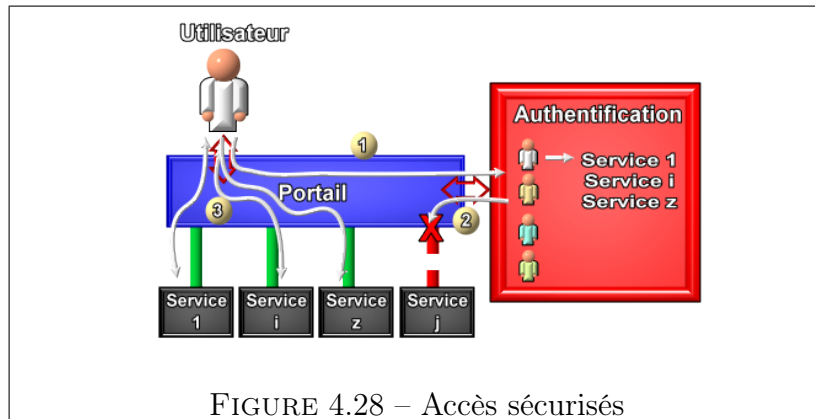
Cependant, chacun des points énoncés ci-dessus est complexe et recèle au moins deux aspects importants :

- accès : comment accéder aux applications ?
- sécurisé : comment être sûr de qui ou quoi se connecte à quoi ?

Technologiquement, l'accès aux services peut s'opérer de deux manières distinctes : soit par l'utilisation de ce qui est appelé un accès « client - Serveur » soit par l'utilisation d'un accès via un « portail web ». La différence majeure entre ces deux concepts est que :

- dans le premier, il est nécessaire de mettre en place un logiciel sur le poste de travail de l'utilisateur, ce qui accroît la sécurité mais diminue la flexibilité et la maintenance du système global (surtout pour des entreprises étendues ou des consortiums),
- dans le deuxième cas, l'utilisation ce que l'on appelle un client « léger » (navigateur web, mais dans un contexte intranet - interne entreprise - ou extranet - inter entreprises - mais pas internet - ouvert au public) permet de se connecter à distance sur des applications et donc des services métiers. Ce principe est beaucoup plus flexible, mais peut entraîner des risques de brèches dans la sécurité du système.

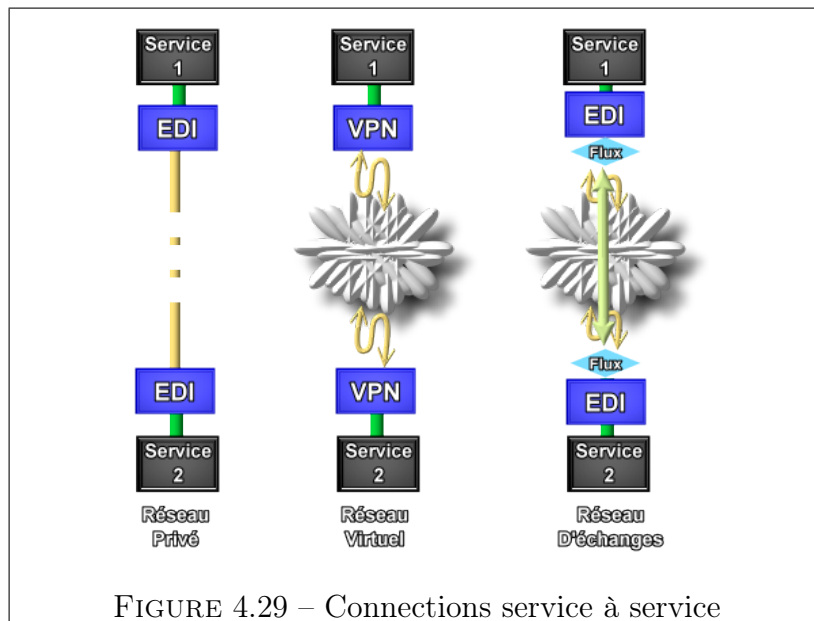
Pour la mise en oeuvre de l'approche consensuelle, compte-tenu du fait que de tels projets (implémentés selon cette méthodologie) vont impliquer un grand nombre d'acteurs vraisemblablement au sein d'un Extranet, il sera plus facile d'implémenter la solution à base d'un portail garantissant l'accès aux utilisateurs d'un client léger, comme le montre le schéma ci-dessous :



Ceci permet de mettre en évidence la relation entre le portail d'accès, le système de sécurité (authentification) et l'utilisateur. :

- 1 : l'utilisateur se connecte et s'authentifie auprès du système de sécurité qui a été prédéfini par le responsable sécurité, autorisant l'utilisateur à accéder à un certain nombre de services,
- 2 : le système de sécurité transmet au portail le profil utilisateur de sorte que le portail ne lui présente que les services auxquels il a accès,
- 3 : l'utilisateur se connecte aux services nécessaires au bon déroulement de son métier tout en ayant eu à s'authentifier qu'une seule fois, selon le principe de SSO (Single Sign On) qui doit être mis en place pour garantir une efficacité maximum d'un accès à travers un portail.

L'autre aspect de l'accès sécurisé est, évoqué précédemment, l'accès à un service par un autre service. Il n'est pas question ici de réécrire le paragraphe sur les services et les technologies mis en oeuvre pour leur permettre des échanges, mais bien de définir les moyens techniques à utiliser pour autoriser des applications diverses et variées à échanger des informations et ce de façon interne (intranet) ou externe (extranet). Il est important de savoir que, dans le cadre de communication service à service, il n'est pas recommandé d'utiliser des communications publiques (internet non sécurisé).



Le schéma ci-dessus nous montre les grands types de connections à envisager entre différents services :

- **réseau privé** : ce type de réseau est le plus souvent utilisé en intra entreprise et permet d'interconnecter de façon sécurisée un grand nombre d'acteurs et de ressources. En fonction de besoins particuliers, il est envisageable de mettre en place une ligne « privée » entre deux entités afin d'activer un « extranet » privé. Il est à noter que cette solution, quoique très sûre, (puisque'il n'y a aucune connexion extérieure possible) est aussi très coûteuse,
- **réseau virtuel** : ce type de réseau est basé sur des principes d'authentications d'une part, et de compressions et encryptions d'autre part, permettant d'utiliser un réseau public tel qu'internet. Le principe de fonctionnement est simple, le paquet qui est à envoyer à une adresse particulière (adresse IP), est encrypté et compressé dans un message dont l'entête contient la clef publique permettant au correspondant de décompresser et décrypter le message en réception grâce à sa clef privée. Ce principe, beaucoup plus flexible permet d'activer ou supprimer des connexions entre entités à moindre coût,
- **réseau d'échanges** : lorsque un réseau d'échange structuré est intégré, tel une place de marché électronique, et que des standards sont utilisés, il est possible d'effectuer des échanges sécurisés (même principe d'encryptions que précédemment) mais basés sur des flux prédéterminés, de sorte que le récepteur peut comprendre ce qu'il reçoit (et le laisse donc pénétrer dans le système) ou ne comprend pas le contenu et le rejette.

Ce niveau d'interaction entre entités nécessite un niveau de maturité fort de sorte que les « flux » échangés ne soient pas remis en cause fréquemment.

## 4.5 Conclusion

La démarche évoquée précédemment est compréhensible car elle amène des réponses à des questions simples :

- à qui s'adresse cette approche ?
- dans quel but a-t-elle été pensée ?
- comment a-t-elle été bâtie ?
- à partir de quelles ressources a-t-elle été conçue ?

Il semble indispensable de rentrer dans l'explication détaillée de cette vision et de démontrer comment, en la transformant en une méthode clairement définie, il est possible de rendre le système de santé français plus performant. De fait, dans le chapitre suivant, la méthodologie issue de cette réflexion va être présentée : la méthode MAEVA : « Méthode d'Anticipation et d'Evaluation des Vulnérabilités pour les ARS ».



#### Points clés du chapitre 4

- pour qui ?
  - de nombreuses sources d'informations existent déjà et sont enfouies au sein des organisations initiales, fédérées au sein des ARS, il sera donc nécessaire de les inventorier et de les répertorier pour pouvoir mieux les utiliser
  - ces informations ainsi mieux comprises et mieux utilisées dans une période de temps adéquate (pas en retard) serviront à amener une réponse adaptée aux besoins des citoyens
- pour quoi ?
  - la meilleure compréhension des informations va permettre de mieux résoudre les problèmes métiers que rencontrent ou rencontreront les professionnels de la santé
  - cette approche permettra aussi à rationaliser les systèmes d'information en éliminant les doublons et en concentrant l'effort sur la transformation des données en informations
  - tout ceci en impliquant les acteurs nécessaires et suffisant tels que : l'administration, les professionnels de la santé, les citoyens, les patients
- comment ?
  - il apparaît évident que tout ceci ne pourra se faire qu'à travers une modification de l'environnement professionnel, ou du moins par la modification des rapports entre les acteurs afin d'axer ceux-ci autour d'un consensus
  - cependant, le facteur humain devra être pris en compte afin d'éviter le rejet des réformes nécessaires à mettre en IJuvre
  - la mise en IJuvre d'une telle approche ne pourra s'effectuer qu'à travers une conduite du changement privilégiant une approche « horizontale » (Vs une approche par « verticale » représentant chaque ancienne agence) utilisant des outils adaptés
- les outils technologiques
  - les outils de fédération permettent de gérer l'information, la regrouper et la présenter de façon adéquate aux acteurs ciblés
  - la gestion événementielle permet de mettre en place des systèmes de détection offrant des réponses immédiates lorsqu'un risque est détecté
  - la gestion « métier » permet d'offrir des outils de modélisation des processus métier facilitant ainsi leur automatisation et par là même l'utilisation ou l'interconnexion des informations.
  - les outils « Business Intelligence » sont des outils d'analyse d'information permettant une étude « a postériori » des informations et de fait la détection d'erreurs et donc la possibilité d'appliquer les corrections adéquates au système concerné
  - les services « généraux » sont <sup>219</sup> les outils de connectivités et de sécurités nécessaires à un fonctionnement optimal des systèmes d'information



## Chapitre 5

# La méthode MAEVA : Méthode d'Anticipation et d'Evaluation des Vulnérabilités pour les ARS

Jusqu'à présent il a été fait référence à des concepts, des notions, et des technologies existantes mais pouvant être articulées dans divers domaines pour résoudre différents problèmes.

Dans ce chapitre, coeur de la thèse, la méthodologie pensée et définie pour les ARS, afin de les aider à atteindre des objectifs de performance durable, va être décrite.

Après avoir donné une vision globale de la dite méthodologie, une description plus détaillée sera effectuée en abordant la définition des principes fondamentaux, puis des actions associées et les principes de traçabilité appliqués pour finir sur les itérations potentiellement utilisables lors de l'implémentation de la méthode.

### 5.1 Vision globale

#### 5.1.1 Contexte

Après avoir vu les briques élémentaires et la démarche intellectuelle de recherche de solution, il est maintenant temps de détailler la méthode définie. Pour ce faire, il est tout d'abord nécessaire de positionner de façon claire le « Contexte » de cette méthode :

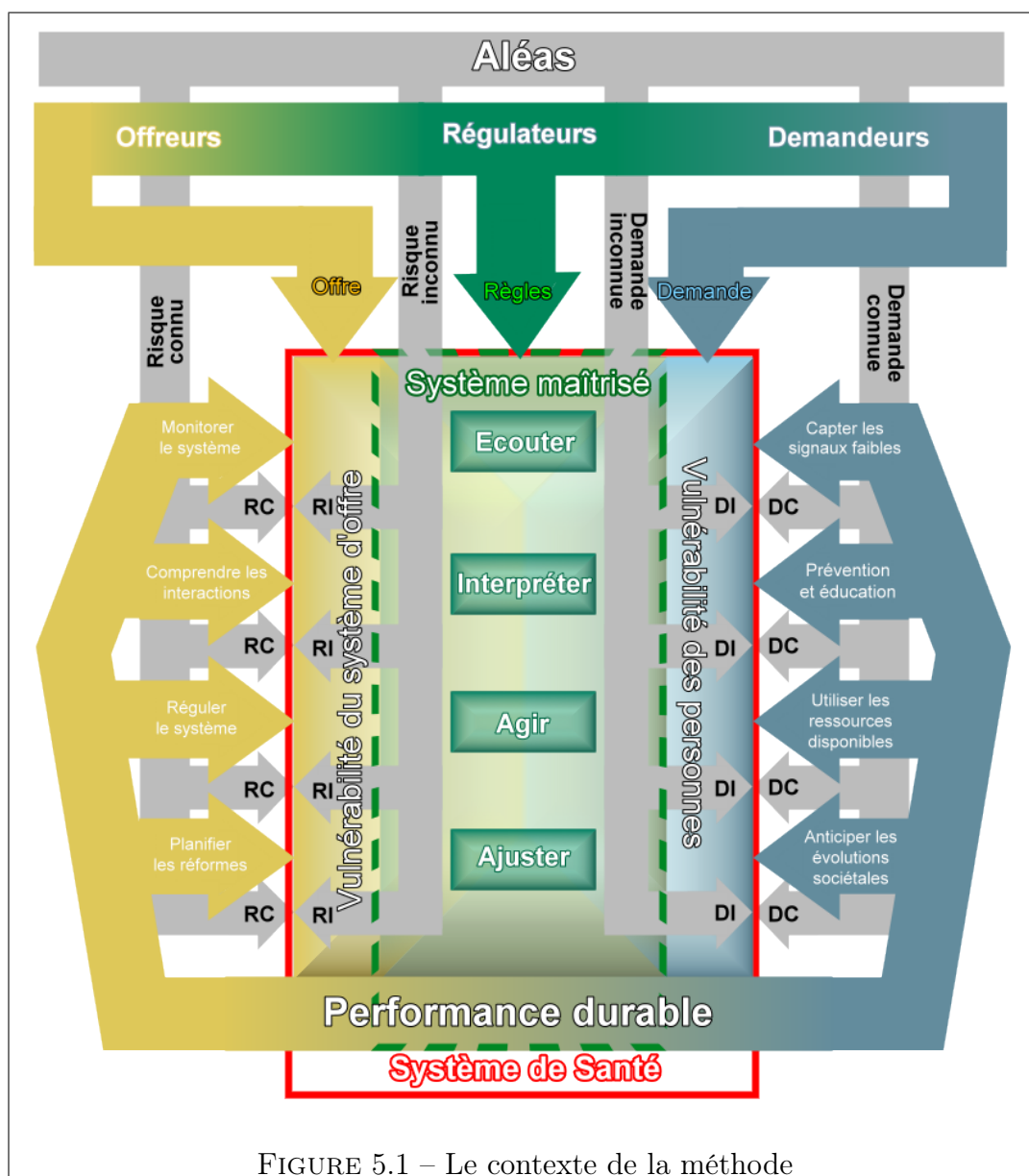


FIGURE 5.1 – Le contexte de la méthode

En premier lieu, il est nécessaire de préciser que ce diagramme de contexte doit s'interpréter selon les quatre grandes catégories qui le composent et qui sont :

- les acteurs (bleu),
- les perturbants (rouge),
- le système (vert),
- les résultantes (violet).

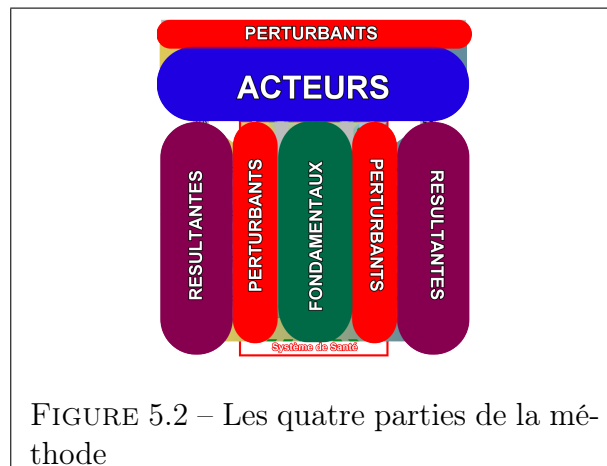


FIGURE 5.2 – Les quatre parties de la méthode

Il est à noter que ces quatre catégories peuvent être elles-mêmes regroupées en deux groupes distincts :

- les éléments « extérieurs » au système (les perturbants et les acteurs) amenant essentiellement des contraintes au dit, système
- les éléments de « modulation » du système (les fondamentaux et les résultantes) jouant un rôle régulateur vis-à-vis des contraintes exprimées par les éléments extérieurs.

Dans le contexte du système de santé-social, le rôle des actions de ces quatre composantes va maintenant être explicité.

#### 5.1.1.1 Les acteurs

Ce sont les entités (physiques ou morales) qui sont amenées à interagir avec le système et peuvent être de trois types :

- offreurs : acteurs offrant des biens ou des services au système de santé. Sera qualifié de risque inconnu une offre mal évaluée, ne répondant pas ou peu, voire tardivement à un besoin. Dès lors, il peut y avoir une « sur » ou « sous » dimension de l'offre et ainsi un déséquilibre du système de santé, et donc un accroissement de sa vulnérabilité.
- demandeurs : acteurs en attente de biens ou de services du système de santé. Dans le cas d'une demande exprimée par les citoyens, mais inconnue du système de santé, il va y avoir un déséquilibre, et donc une diminution de la performance du système.
- régulateurs : acteurs en charge de la modulation du système devant être capables d'anticiper les demandes aussi bien que les risques.

Comme cela va être détaillé ultérieurement, la méthode considérée repose sur l'approche consensuelle. Dès lors, pour qu'un projet soit mené à bien, il faudra que chacun de ces acteurs, tout en gardant ses objectifs propres, collabore avec les autres acteurs afin d'implémenter la meilleure solution pour tous. Ainsi, en comparant les objectifs de chaque type d'acteur, le consensus peut plus facilement être trouvé :

- offreurs : le but d'un offreur est de fournir un service adapté aux besoins des demandeurs, pour maximiser les bénéfices, mais respectueux des règles émises par le régulateur pour ne pas être pénalisé,
- demandeurs : le but d'un demandeur est d'avoir les produits et services dont il a besoin au moment où il en a besoin sachant que la loi va le protéger des dérives potentielles que pourraient essayer d'utiliser des offreurs mal intentionnés,
- régulateurs : comprendre l'évolution du marché pour savoir accompagner le demandeur dans sa recherche de bien être en garantissant l'encadrement des biens et des services de l'offreur, permettant ainsi, à ce dernier, d'améliorer sans cesse la qualité de ses offres.

#### 5.1.1.2 Les perturbants

Comme tout système, le système de santé n'existe pas dans un monde clos et borné, mais est partie intégrante d'un système plus global interagissant de fait avec d'autres sous systèmes. Dès lors, il va être confronté à un ensemble d'évènements qui peuvent provoquer des perturbations, et ce de façon aléatoire ou prévisible :

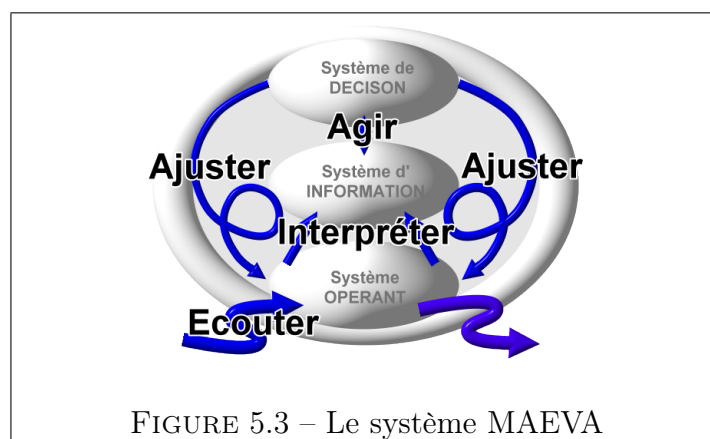
- les aléas inconnus : ce sont des évènements qui n'ont jamais été détectés et qui viennent impacter le bon fonctionnement du système considéré. En termes de « performance », cela signifie que le système va se trouver confronté à des éléments inconnus accroissant l'incertitude et de fait, diminuer la performance globale du dit système. Cette incertitude sera amenée par :
  - des risques inconnus (RI) : n'ayant pas pu être détecté, un tel risque va entraîner de fortes perturbations dans le système.
  - des demandes inconnues (DI) : lorsqu'il n'existe aucune remontée d'informations depuis les acteurs, vers le système, des demandes inconnues (car non détectées) vont venir se confronter à une non-offre et ainsi accroître le sentiment d'inadaptation du système considéré.
- les aléas connus : ce sont des évènements qui ont déjà été identifiés par le système et pour lesquels une réponse appropriée a été prévue. Ainsi, par une gestion adéquate des risques, l'incertitude est diminuée et donc la performance globale du système est accrue :

- risques connus (RC) : grâce à des outils de captation, les risques vont être détectés et analysés. Dès lors, une réponse adéquate pourra être amenée permettant de limiter ce type de risque. Il est à noter que tout système travaillant selon ce schéma sera un système auto-apprenant accroissant naturellement sa performance.
- demande connue (DC) : si les bons réseaux sont mis en place, notamment à travers des communautés de pratiques, une information fiable et quasi instantanée sera remontée au niveau décisionnel qui pourra ainsi prendre les mesures adéquates le plus rapidement.

Dès lors, l'objectif principal de la méthode MAEVA va être de mettre en place, ou, du moins, de favoriser la mise en place des mécanismes permettant la détection des risques et demandes inconnus. Ainsi, après analyse, ces derniers deviendront des risques connus et, par là même, participeront à l'amélioration de la performance du système de santé.

### 5.1.1.3 Le système

Le système tel qu'il est perçu dans la méthodologie peut être associé au modèle de JL Lemoigne. En effet, les flux du système ainsi défini ont été qualifiés comme nous le montre le schéma suivant :



Ainsi, le lien est fait entre l'approche systémique et l'approche consensuelle. Dès lors, il est important de mieux comprendre ces flux afin que la méthode puisse les modéliser au mieux.

- écouter : ce principe permet de faire en sorte que le système puisse :
  - capter les signaux que les différents systèmes et acteurs impliqués sont capables d'émettre, qu'il s'agisse de signaux « forts » ou de signaux « faibles ».

- intégrer les données que sont capables de s'échanger (techniquement et volontairement) les différents systèmes impliqués. Ce principe va donc nécessiter la mise en place d'éléments d'écoutes, d'échanges et d'intégration d'informations afin de les rendre disponible au système d'information du système de santé.
- interpréter : ce principe va impliquer la définition de règles de métier (souvent appelées dans la littérature « business rules ») qui vont décrire la manière de comprendre l'information ou l'enchaînement d'informations.
- agir : le but de ce principe est de s'assurer que les moyens de « répondre » correctement à toutes les informations dûment interprétées sont bien mis en oeuvre. Sa mise en oeuvre permettra la détection de vulnérabilités au plus tôt, et l'anticipation des effets négatifs sur la population.
- ajuster : ce principe va permettre, après l'étude « historique » des informations recueillies, de mettre en place des actions correctives, d'ajustement ou d'innovation permettant au dit système d'anticiper au lieu de subir les contraintes. Tout ceci implique une notion de traçabilité à effectuer à tous les niveaux afin de permettre une analyse fine et réaliste du fonctionnement du système considéré.

#### 5.1.1.4 Les résultantes

Les résultantes représentent les actions d'amélioration de la performance globale du système qui pourraient être catégorisées de la manière suivante :

- actions sur le système d'offre :
  - mesurer le système : mettre en place les capteurs nécessaires à la compréhension des pressions, tensions et distorsions qui s'opèrent sur le système.
  - comprendre les interactions : comprendre l'incidence d'une information ou d'une action isolée sur le système et surtout les effets secondaires que cela peut entraîner.
  - réguler le système : mettre en place des règles et des lois évitant la dérive du système.
  - planifier les réformes : les ARS doivent s'assurer que les réformes suivent les objectifs de performances durables et ne viennent pas perturber ou annihiler les efforts issus des réformes précédentes
- actions sur les personnes :
  - capter les signaux faibles : mettre en place un système de communautés de pratiques permettant de relayer des signaux faibles en provenance des citoyens, patients et professionnels de santé-social.



- prévention et éducation : être sûr que tous les acteurs sont au bon niveau d’information compte-tenu du système de santé en place.
- utiliser les ressources disponibles : ne pas bâtir des solutions à partir de technologies ou appareillages n’existant pas encore ou ne pouvant pas être acquis.
- anticiper les évolutions sociétales : ne pas se laisser déborder par des évolutions technologiques amenant des changements sociétaux (i.e. La révolution Internet).
- actions sur les aléas identifiés :
  - risques connus (RC) : la mémorisation des événements, traités ou subis tout au long de la vie du projet, permet de détecter des situations à risque qui pourront se répéter (si des conditions identiques se trouvaient à nouveau réunies).
  - demande connue (DC) : de même que précédemment, si une demande provenant d’un canal particulier est détecté *a posteriori*, il sera possible de mettre en place des systèmes d’écoute de ce même canal.

#### 5.1.1.5 Approche générale de la méthodologie

Maintenant que le contexte autour de la création de la méthode pour l’accroissement de la performance du système de santé a été clairement posé, il est aussi important de définir le cadre de fonctionnement de cette méthodologie. En effet, comme déjà évoqué, la méthode repose sur la réalisation de principes de fonctionnement essentiels au sein d’une communauté d’acteurs pouvant présenter des intérêts divergents, l’objectif étant de les transformer en une communauté de pratiques. Dès lors, comme cela a déjà été identifié, il va être nécessaire d’introduire cette méthode de telle façon qu’elle ne soit pas perçue comme une procédure administrative imposée, mais bien comme un outil permettant d’améliorer le fonctionnement du système de santé-social. Cependant, il est vrai que lorsque un « cadre » de fonctionnement est proposé, cela implique automatiquement une notion de contrainte. En effet, dès qu’un système est « borné », les acteurs dudit système vont forcément y être confrontés, à un moment où à un autre. Il est donc important de leur apprendre à en tirer parti plutôt qu’en subir les conséquences. Pour ce faire, la première action décrite dans la méthode consiste à s’assurer d’une recherche de consensus. Ce consensus devra néanmoins être suivi, validé et piloté par un comité de sages, qui, selon le type de territoires, se trouvera à un niveau local (Comité de direction de l’hôpital) ou à un niveau régional (ARS - Agence Régionale de Santé), composé d’un représentant de chaque catégorie d’acteurs impliqués.

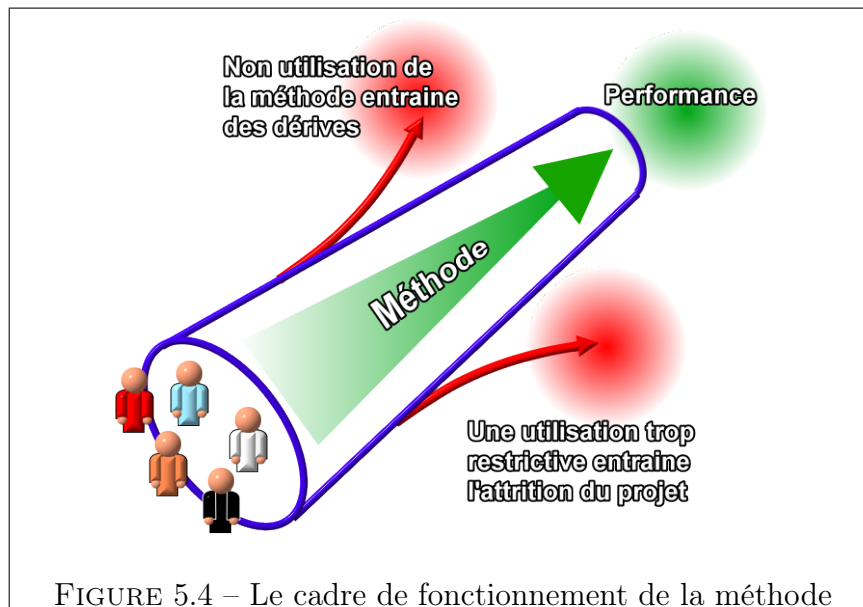


FIGURE 5.4 – Le cadre de fonctionnement de la méthode

### 5.1.2 Conclusion

Il est essentiel, pour pouvoir obtenir des résultats probants, que ces principes fondamentaux soient systématiquement étudiés et mis en oeuvre. En effet, si cette partie de la méthodologie n'est pas effectuée, c'est comme une « construction de maison sans fondation ». Il y a de fortes chances qu'elle s'écroule.

Ceci étant dit, le déploiement de la méthode va maintenant être développé, une fois que le consensus a été établi. ATTENTION : il est important de comprendre que la méthode MAEVA, initialement conçue pour des projets de grande envergure, ne préconise pas la définition d'un projet complexe « d'une seule traite ». En effet, la bonne utilisation de MAEVA favorise plutôt une démarche itérative, permettant d'atteindre un consensus sur un « petit » projet, puis d'envisager, lors d'itérations successives (nécessitant elles aussi un consensus), l'accroissement des services offerts par le dit projet. En agissant ainsi, l'enterrement d'un projet est évité, faute d'accord. Dans la même optique, il peut être décidé de scinder le projet en plusieurs projets (scission obtenus par consensus) et, dès lors, les traiter séparément.

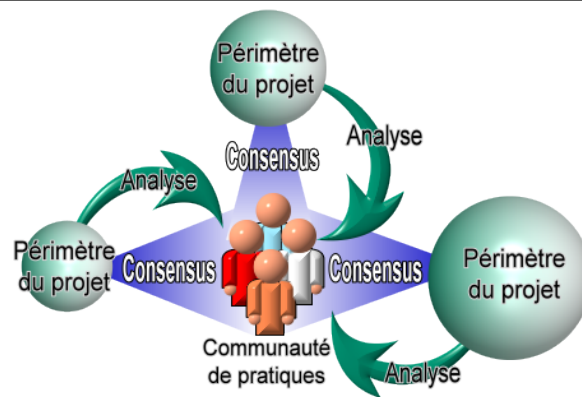


FIGURE 5.5 – Approche itérative

## 5.2 La méthode MAEVA

### 5.2.1 Les fondamentaux

Issue de l'approche consensuelle explicitée dans le chapitre précédent, dans l'esprit de la méthode Delphi (cf encadré suivant), la méthode MAEVA repose, elle aussi sur quatre fondamentaux, pour lesquels un consensus devra être trouvé lors de la mise en chantier d'un quelconque projet s'appuyant sur cette méthodologie.

#### La méthode Delphi

La méthode Delphi propose de relever le défi d'une objectivation de ses intentions par la traçabilité des échanges entre experts, la définition d'un consensus et la mise en oeuvre d'une convergence d'opinion[50].

Afin de mieux comprendre ce qui doit être mis en place par les dits consensus, voici, fondamental par fondamental ce qui est attendu :

- ECOUTER : ce principe fondamental a été défini de façon délibérée en première position car, souvent, les éléments qu'il adresse, c'est-à-dire les données et les informations sont traitées « par la suite », englobés dans les applications, etc. Or, il est aussi notoire que grand nombre de projets ont échoué, faute de ne pouvoir accéder au bon moment aux informations dont ils auraient eu besoin. Dès lors, il est apparu clairement qu'avant toute chose, il était vital d'établir un consensus autour des données et informations, et ce, afin de pouvoir donner un cadre de fonctionnement réaliste au dit projet. En effet, il sera nécessaire d'établir un consensus sur plusieurs plans et pour plusieurs raisons :
  - le type d'information : quel type d'information les différents acteurs sont prêts à échanger ou du moins à mettre à disposition de la communauté ? Il est évident que le choix effectué *a priori* devra être validé par la suite afin de lever toutes impossibilités légales ou techniques.
  - les droits d'accès : qui aura le droit de voir quoi et selon quelles circonstances ? Telles sont les questions auxquelles il faudra amener une réponse ainsi que, là aussi, une validation légale et technique.
  - la propriété de l'information : à qui appartient l'information mais surtout à qui vont appartenir les résultats issus des différentes transformations que l'information va subir au cours du processus ?
- INTERPRETER : directement lié au principe fondamental précédent, il s'agit ici de gérer le consensus autour des traitements qu'il faudra ap-

pliquer aux informations afin de pouvoir réaliser la mission. En outre, il sera important, durant ce travail, de bien s'accorder sur le ou les acteurs impliqués ou impactés par l'interprétation. En effet, compte-tenu des contraintes légales et techniques, il se peut qu'une information soit disponible dans sa globalité à certains types d'acteurs alors qu'elle ne sera que délivrée (ou délivrable) que partiellement à une autre catégorie d'acteurs. Par exemple, en s'attachant à une information de type « diagnostic », les informations associées à chaque type d'acteurs suivants sont retrouvés :

- patient : aura le diagnostic, le traitement à suivre et les commentaires du docteur
  - soignant : aura le diagnostic et le traitement
  - gestionnaire : aura le code de la pathologie afin de pouvoir y associer le code facturation adéquate
  - l'ARS : le type de pathologie, le « type » de patient (âge, sexe, etc.), les éléments connexes jugés utiles, etc. Il est à noter que ces informations devront être anonymisées afin de garantir la confidentialité au patient.
  - l'assurance sociale (publique et privée) : le type de pathologie et le traitement associé pour effectuer le remboursement adéquat.
  - AGIR : en adressant ce principe fondamental, il sera nécessaire de bâtir un consensus autour des moyens qui seront déployés pour prendre en charge les informations dûment intégrées lors du principe fondamental précédent, ces données trouvant alors tout leurs sens au sein d'un processus métier particulier. A ce stade là, si cela n'a pas été traité lors du principe fondamental « Ecouter », il sera aussi nécessaire d'établir un consensus sur le stockage et la mémorisation des informations issues du principe fondamental « Intégrer ».
- Enfin, il est important de préciser que lorsque le sujet de la « possession » des traitements permettant d'agir sur les informations interprétées est adressé, il sera nécessaire d'établir un consensus sur :
- la propriété intellectuelle,
  - la possession des résultats (informations),
  - le financement,
  - etc,
- d'autant plus que les informations sont issues de sources différentes.
- AJUSTER : dans ce dernier principe fondamental, il sera indispensable de mettre en place deux types de consensus :
    - tout d'abord, il faudra définir le type de « traces » que le système en conception devra générer afin de pouvoir, le temps voulu, prendre les bonnes décisions. De plus, associé à ces traces, il faudra aussi prendre

en compte les traitements d'analyse que l'on voudra y appliquer.

- ensuite, le consensus à mettre en oeuvre se situe au niveau de la gouvernance du système car il va permettre de choisir les meilleures options pour atteindre les meilleurs objectifs en fonction de l'analyse des résultats atteints. *A contrario* du précédent type de consensus, celui-ci ne semble pas évident mais est en fait souvent traité automatiquement par les comités de suivi ou de gouvernance de tels systèmes. Il est cependant important de noter que la valeur des décisions prises par ce type de comité sera proportionnelle à la qualité et la pertinence des informations inhérentes aux traitements issus du consensus sur les traces et leurs interprétations.

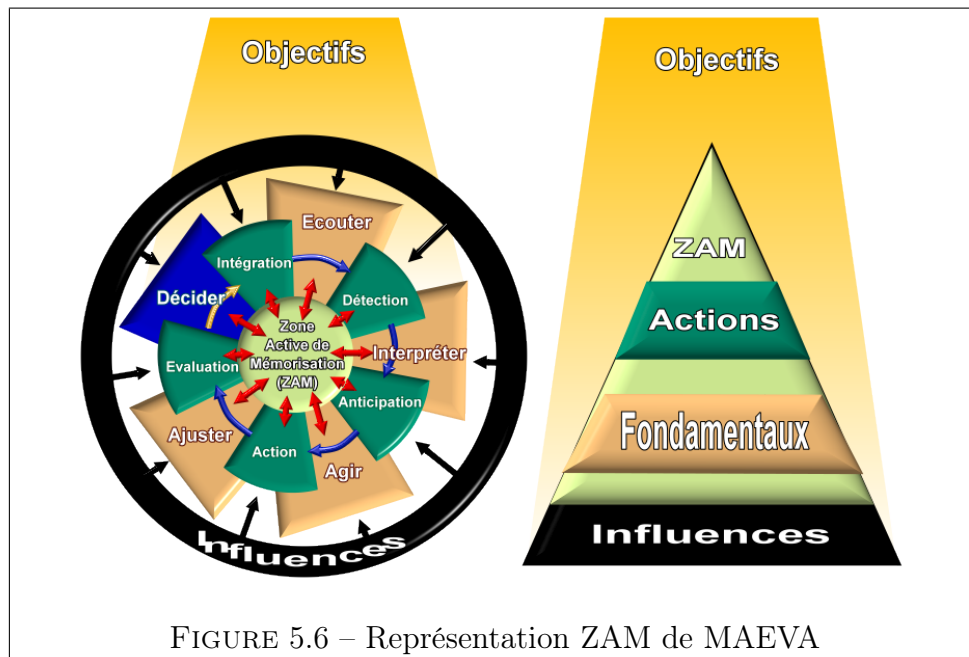
Comme vu précédemment, les quatre principes fondamentaux ne permettent que de prendre des décisions et de donner des directions au projet à réaliser. Cependant, ils n'impliquent rien de vraiment concret. Ainsi, une fois que les fondations du projet ont été posées et que les plans ont été établis, la méthodologie, en s'élevant d'un niveau, se décline en cinq « actions », afin de mener à bien le projet. Ces actions sont :

- Intégration,
- Détection,
- Anticipation,
- Action,
- Evaluation.

Autant les principes fondamentaux sont le socle et les fondations du projet, autant les actions vont donner le rythme et la vie au projet. C'est par ces actions que le projet va pouvoir évoluer et délivrer une solution aux utilisateurs finaux. Il est important de faire remarquer, à ce niveau de la description que ces actions vont trouver leurs motivations et leurs justifications dans les objectifs du projet.

Le schéma ci-dessous donne une représentation de la méthode MAEVA. Il est important de remarquer que cette représentation intègre deux éléments qui n'ont pas encore été abordés et qui sont :

- les influences : éléments extérieurs venant influencer le projet considéré. Il s'agit des aléas mentionnés dans le paragraphe consacré au contexte de la méthode,
- ZAM : la Zone Active de Mémorisation dans laquelle seront enregistrées et mémorisées toutes les actions et informations impactant ou issues du projet.



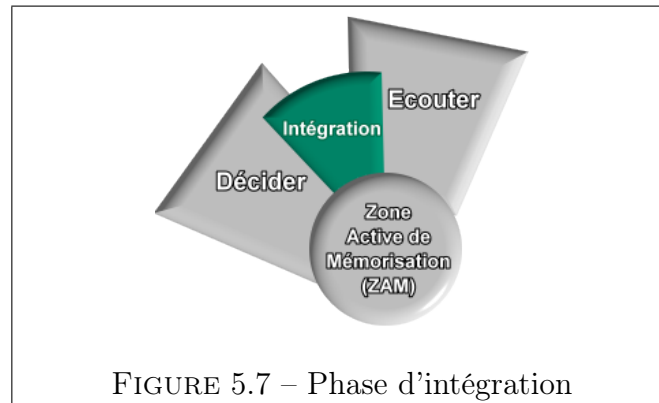
Dans le schéma ci-dessus, la représentation a pris le nom du composant central qui doit être perçu comme la colonne vertébrale de l'ensemble, permettant non seulement de mémoriser tout ce qui se passe à chacune des étapes (par exemple par enregistrement des documents dans une bibliothèque dédiée), mais aussi de prendre en compte les influences extérieures qui, à tout moment, peuvent intervenir pour modifier le système (nouvelles lois ou directives, changement de « business » modèle, etc.).

De fait, l'utilisation d'une zone ZAM permet, non seulement de mémoriser des composants, mais aussi de servir de point de référence à l'ensemble des acteurs impliqués dans et par le projet considéré : « tout ce qui n'est pas dans ZAM n'intéresse pas le projet ou doit être considéré comme manquant et de fait doit être intégré au plus tôt ». Chacune des actions de la méthode MAEVA va maintenant être détaillée.

## 5.2.2 Intégration

### 5.2.2.1 Définition

La phase d'Intégration sert à regrouper des données disparates autour d'un même concept afin de leur donner un sens commun et définir ainsi une nouvelle information.



Tout d'abord, en se référant à la représentation ZAM, il est visible que l'action d'intégration a été positionnée entre le fondamental « Ecouter » et le principe permettant de « Décider ». Comme pour toutes les autres actions, ceci a tout son sens car les actions prennent leurs sources dans les deux fondamentaux qui la soutiennent (ici, Décider et Ecouter). Pour des raisons de clarté, la relation Décider/Intégration ne sera abordée qu'ultérieurement dans ce chapitre.

Ainsi, l'action « d'intégration » relative aux données et informations, de par son héritage avec le fondamental « Ecouter », va permettre de gérer les données nécessaires à mettre à la disposition du projet afin que celui-ci soit un succès. Dès lors, il va être important d'établir un consensus sur ces informations et notamment en ce qui concerne :

- les données nécessaires : définir l'information indispensable à l'intégration dans les processus que gèrera le projet. Il est à noter qu'un travail préparatoire peut être effectué pour définir une liste complète des données nécessaires ; liste qui sera revue lors de la réunion de consensus et pourra être amendée si aucun consensus sur telle ou telle donnée n'est trouvé. En revanche, pour les données qui feront l'objet d'un consensus, il sera nécessaire de collecter les informations suivantes :
  - le possesseur : à qui appartient la donnée
  - données isolées ou devant être regroupées : s'il s'agit de données à combiner pour constituer une information, ou bien, s'il s'agit d'une information à part entière (isolée).
  - qui pourra y accéder : quels sont les acteurs ou les processus (donc les entités à qui appartiennent ces processus) pouvant accéder à la donnée
  - avec quel niveau : que pourront faire ces dits acteurs ou entités avec la donnée : la lire simplement, la modifier, l'utiliser, etc.
  - comment y accéder : faut-il un protocole particulier, une connexion



particulière, etc.

- l'intégration des données : comme il vient d'être mentionné, certaines données devront être combinées pour donner une information supplémentaire. Attention, il n'est pas question ici de discuter des opérations (calculs ou autre transformation) à mettre en oeuvre mais bien de la recombinaison des données issues de sources différentes, afin de définir une nouvelle structure de données (Cf. Chapitre 4 sur la fédération des données), d'où la nécessité de prendre en compte les éléments suivants :
  - données à intégrer : liste des données (avec leur provenance) à intégrer
  - conditions d'intégration : quels vont être les critères d'intégration (de fédération), identifiant unique, valeur d'un paramètre, etc.
  - but de l'intégration : justification de l'intégration de ces données entre elles : répondre aux besoins d'un processus métier, affichage, etc.
  - nouvelle structure de données : quelle sera la structure de données cible que l'on compte réaliser avec cette intégration ?

Il est à noter, comme il est indiqué dans la représentation ZAM, que ces informations et décisions devront être consignées dans la Zone Active de Mémoire afin qu'une trace soit conservée et puisse venir éclairer une incompréhension pouvant surgir ultérieurement. De plus, il se peut qu'à travers l'approfondissement de chaque action à venir, une mise à jour du consensus soit obligatoire car des besoins nouveaux auront alors été détectés (Cf. Paragraphe itération de ce même chapitre).

#### 5.2.2.2 Exemple

Pour bien comprendre le fonctionnement de la méthode MAEVA, tout au long de ce paragraphe sera abordé un exemple concret, celui de la régionalisation de services d'urgences, à savoir la fédération des SAMU de Lille et Arras dans la région Nord Pas de Calais (SAMU 59 et SAMU 62). En ce qui concerne le consensus sur les données, le travail suivant a été nécessaire :

Données devant être disponibles :

- dossier patient :
  - propriétaires :
    - > Centre 15 (patient remarquable)
    - > équipe SAMU mobile
    - > hôpital de destination
    - > DMP (futur)

- données isolées ou devant être regroupées : les données issues des différents propriétaires doivent être regroupées au plus tôt afin d’offrir le meilleur service possible au patient.
- qui pourra y accéder :
  - > Centre 15,
  - > l’équipe mobile du SAMU en charge,
  - > les soignants de l’hôpital de destination,
  - > le patient,
- avec quel niveau :
  - > Centre 15 : créer le dossier ou le compléter en cas de patient remarquable,
  - > l’équipe mobile du SAMU en charge : met à jour le dossier,
  - > les soignants de l’hôpital de destination : met à jour le dossier,
  - > le patient : consulte le dossier,
- comment y accéder :
  - > Centre 15 : accède directement à travers le réseau du centre 15,
  - > l’équipe mobile du SAMU en charge : accède sur sa tablette PC mobile. Nécessite donc une synchronisation avec la base centrale à travers un protocole sécurisé en utilisant par exemple un VPN (Virtual Private Network),
  - > les soignants de l’hôpital de destination : à travers le réseau de l’hôpital. Nécessite donc une synchronisation avec la base du centre 15 à l’aide d’un protocole standardisé de type HL7. La synchronisation pourra avoir lieu à l’aide du Réseau Régional de Santé ou à l’aide, là aussi, d’une connexion VPN,
  - > le patient : à l’aide d’un portail lui permettant de visualiser les informations médicales le concernant, où sur papier après impression du dossier par le centre hospitalier.
- type d’intervention :
  - le possesseur : centre 15,
  - donnée isolée ou devant être regroupée : donnée isolée pouvant être utilisée pour des études statistiques,
  - qui pourra y accéder : centre 15,
  - avec quel niveau : créer et modifier l’information,
  - comment y accéder : à travers le réseau du centre 15,
- localisation :
  - le possesseur :
    - > Centre 15,
    - > équipe mobile SAMU,
    - > équipe mobile pompiers (en cas de transfert du dossier),
  - donnée isolée ou devant être regroupées : donnée à part entière néces-

- saire à l'intervention des équipes et potentiellement utilisables pour des études de veille sanitaire,
- qui pourra y accéder :
  - > centre 15,
  - > équipe mobile SAMU,
  - > équipe mobile pompiers,
- avec quel niveau :
  - > centre 15 : créer l'information en fonction des données du patient,
  - > équipe mobile SAMU : utilise la donnée,
  - > équipe mobile pompiers : utilise la donnée,
- comment y accéder :
  - > Centre 15 : à travers le réseau du centre 15,
  - > équipe mobile SAMU : sur la tablette PC ou GPS du véhicule. Une synchronisation sera à prévoir, soit sur le réseau du centre 15, avant le départ, soit à travers une connexion sécurisée de type VPN une fois l'équipe en mission,
  - > équipe mobile pompiers : à travers une connexion sécurisée de type VPN,
- hôpital de réception :
  - le possesseur :
    - > Centre 15,
    - > équipe mobile SAMU,
  - qui pourra y accéder :
    - > centre 15,
    - > équipe mobile SAMU,
    - >
  - avec quel niveau :
    - > centre 15 : créera l'information dès que possible,
    - > équipe mobile SAMU : pourra modifier l'information si l'état du patient et sa pathologie nécessitent une destination particulière,
  - comment y accéder :
    - > centre 15 : à travers le réseau du centre 15,
    - > équipe mobile SAMU : à travers la tablette PC. Nécessité de prévoir une synchronisation à l'aide d'un réseau sécurisé (VPN).

#### Données devant être intégrées :

- dossier patient :
  - données à intégrer : dossier patient en provenance de l'hôpital,
  - conditions d'intégration : identifiant patient unique, soit parce que le SAMU et l'hôpital utilisent un identifiant commun, soit parce qu'ils

ont mis en place un système de MPI (Master Patient Index : Index de Patients Centralisé),

- but de l'intégration : partager des données « amont » pour les patients remarquables ou ceux qui ont un historique (dans le sens Hôpitaux -> SAMU). Partager les données d'intervention avec le Service d'Accueil des Urgences (SAU) pour offrir au patient le meilleur traitement (dans le sens SAMU -> Hôpitaux),
- nouvelle structure de données : dans ce cas là, il ne s'agit pas de structure de données à proprement parlé, mais plutôt d'échange d'informations à l'aide de messages HL7 spécifiques.

### 5.2.2.3 Ce qu'il faut retenir

Vont être résumés dans ce paragraphe, les éléments à considérer lors de l'établissement du consensus pour la phase « Intégration ».

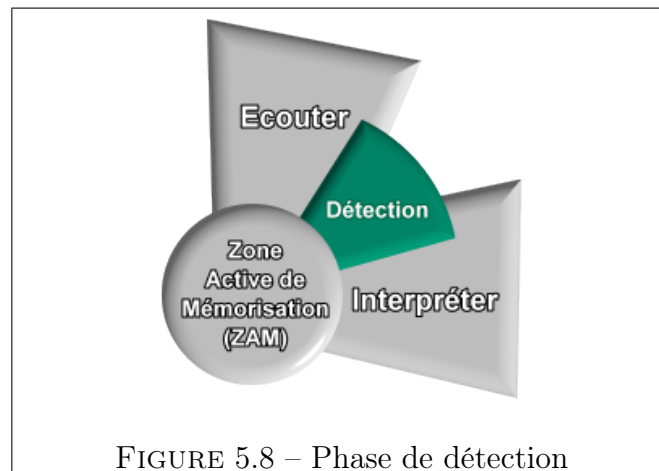
INTEGRATION	
ECOUTER	<b>Informations :</b> Liste les informations à intégrer en tenant compte des droits d'accès, des propriétaires et des mécanismes à mettre en place pour favoriser cette intégration.
	<b>Intégration :</b> Comment ces informations vont être intégrées et quel est le sens attendu d'une telle intégration
	<b>Entrants :</b> Liste des données à intégrer : <ul style="list-style-type: none"> <li>o Type</li> <li>o Droits d'accès</li> <li>o Mode d'utilisation</li> <li>o Etc.</li> </ul>
	<b>Sortants :</b> Fiche descriptive des données disponibles Fiche descriptive des actions d'intégration. Note : pour les systèmes complexes il est recommandé d'effectuer une fiche d'intégration par sous système
	<b>ZAM :</b> Les fiches descriptives avec leurs justifications doivent être enregistrées dans la Zone Active de Mémorisation afin de garder une trace de ce qui a été décidé et pourquoi cela a été décidé. Non en vue d'effectuer une « chasse à la sorcière » mais bien pour aider le système à évoluer en bonne compréhension et non en toute opacité.

TABLE 5.1 – Phase d'Intégration

## 5.2.3 Détection

### 5.2.3.1 Définition

La phase de Détection sert à repérer des situations à risque grâce à des règles métiers (business rules) appliquées sur les informations issues de la phase d'intégration.



Dans le cas de cette action, la représentation ZAM montre que l'action de « Détection » s'appuie sur deux fondamentaux que sont « Ecouter » et « Interpréter », et les applique de la manière suivante :

- Ecouter : la fonction de « Détection » est positionnée ici car elle va avoir besoin des données mises à disposition par la communauté de pratique pour définir les données (signaux forts) ou l'ensemble d'informations (signaux faibles) nécessaires à la réalisation d'une action,
- Interpréter : issu de ce fondement, l'action de « Détection » va permettre de définir les processus métiers à mettre en oeuvre, et ce en fonction du consensus établi lors de la phase « Interpréter ».

De fait, il va être nécessaire d'établir un consensus sur plusieurs points :

- les données :
  - quelles informations vont être utilisées : les informations devant être utilisées par les filtres métiers. En effet toutes celles définies dans l'action précédente ne seront pas spécialement utilisées par cette action.
  - quel niveau d'écoute est nécessaire : temps réel, différé, semi-différé, etc.
- les filtres métiers :
  - quelles sont les règles métiers à mettre en oeuvre : constitution de filtres métiers permettant d'analyser les informations issues de l'action d'intégration
  - quelles sont les données produites : définir le type d'information que produira le filtre métier : information, alerte, etc. Il est à noter que ces données peuvent être réutilisées en « entrée » de cette même action s'il s'avérait qu'un filtre métier eut besoin de cette information.

Pour cette action, il sera aussi indispensable d'enregistrer les décisions prises dans la Zone Active de Mémorisation afin d'affiner, dans une seconde itération du projet (Cf. le paragraphe sur le fondamental « Décider » dans ce même chapitre), les filtres métiers, voire d'en créer de nouveaux, si certains signaux faibles pouvant occasionner un accroissement des vulnérabilités sont détectés.

### **5.2.3.2 Exemple**

En poursuivant avec l'exemple du SAMU Lille-Arras dont l'étude de cas a été commencée dans le paragraphe précédent, il convient de présenter le consensus obtenu sur la phase de détection.

Il est à noter dans ce projet que, dans la première itération, un seul filtre métier a été mis en place ; il concerne l'affectation de la ressource la plus proche du lieu du sinistre et ce quel que soit le département de l'un ou de l'autre (59 ou 62) :

- les données :
  - quelles informations vont être utilisées : les données de localisation du patient lorsqu'une équipe mobile doit être envoyée,
  - quel niveau d'écoute est nécessaire : cette donnée doit être détectée dès qu'elle a été saisie par l'opérateur du centre 15.
- les filtres métiers :
  - quelles sont les règles métiers à appliquer : il sera nécessaire de mettre en place un filtre permettant de localiser le SMUR le plus proche du lieu d'intervention quelque soit son département d'appartenance (59 ou 62),
  - quelles sont les données produites : ce filtre va donner le SMUR le plus à même d'intervenir.

### **5.2.3.3 Ce qu'il faut retenir**

Il est nécessaire que les éléments suivants soient compris et intégrés, du moins restitués lors de l'établissement du consensus autour de l'action de détection.

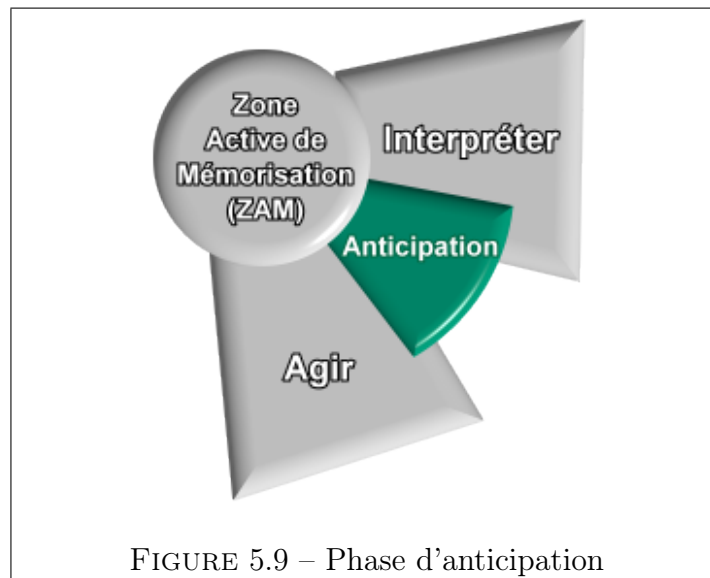
DETECTION	
ECOUTER	<u>Information</u> : Les informations à intégrer sont les informations issues de l'action précédentes « Intégration », ainsi que celles issues de cette action « Détection » (en sortie des filtres métiers).
	<u>Intégration</u> : Il est nécessaire de faire un travail d'intégration à ce niveau là car on obtient de nouvelles données issues des filtres métier appliqués sur les données de premier niveau intégrées.
	<u>Entrants</u> : Données intégrées issues de la phase « Intégration » ou de filtres métier
	<u>Sortants</u> : Nouvelle information « intégrée » à utiliser à travers le filtre métier ou nourrissant la phase suivante (Cf. INTERPRETER de ce tableau)
	<u>ZAM</u> : Si le principe d'intégration est compliqué, il est recommandé d'utiliser les fiches « Information » puis « Intégration » lorsque 'une donnée complexe issue du filtre métier doit être réintégré à l'action « Intégration ». En cas d'information « simple », l'utilisation de la description sous forme de liste à puce sera suffisante
INTERPRETER	<u>Filtre</u> : Le filtre métier est un tableau d'associations permettant de définir différents états de sortis (risque de vulnérabilité) en fonction des données reçues en entrée. Les données à prendre en compte sont de types différents, allant de l'information « intelligible » aux « signaux faibles ».
	<u>Entrants</u> : Informations intégrées soit dans l'action précédente, soit dans cette action (Cf. point précédent : ECOUTER de ce tableau)
	<u>Sortants</u> : Cas référencés « dans », et détectés « par », le filtre métier.
	<u>ZAM</u> : Hormis la liste à puce décrivant l'action de détection, il sera nécessaire d'intégrer le tableau d'association des filtres métiers mis en œuvre. De fait, comme pour les données complexes, si la description du filtre est trop compliquée, on fera référence à un document ZAM le décrivant plutôt que de complexifier le document maître.

TABLE 5.2 – Phase de Détection

## 5.2.4 Anticipation

### 5.2.4.1 Définition

La phase d'Anticipation sert à appliquer des modèles de vulnérabilité aux situations à risque détectées afin d'agir et d'éviter ainsi des complications.



Comme les actions précédentes, celle-ci prend racine dans deux fondamentaux que sont « Interpréter » et « Agir », étant utilisés pour :

- Interpréter : pour associer la bonne interprétation aux éléments détectés par les sortants de l'action de Détection,
- Agir : le coeur de l'action qui permet de démarrer immédiatement un travail correctif afin de diminuer le risque de vulnérabilité.

La phase d'Anticipation est primordiale dans la méthode MAEVA car elle va permettre de fournir une vue synthétique des risques de vulnérabilité identifiés, et par la même, par comparaison avec les résultats obtenus détecter de nouveaux risques indétectables jusque là (Cf. chapitre évaluation de ce même chapitre). Dès lors, il sera nécessaire de trouver un consensus sur les éléments suivants :

- signification du résultat de Détection : ici, une signification « métier » va être donnée au résultat issu de la phase de détection afin de bien comprendre et ainsi déclencher l'action la plus adaptée au problème identifié,
- action associée : l'action évoquée ici est une action très courte ne nécessitant pas un déploiement de processus complexes, mais bien une action « corrective » ou « anticipatrice » permettant d'accroître la fiabilité du système,
- condition de déclenchement de l'action : deux principes d'activation s'appliquent ici, le premier étant le dépassement d'une « valeur » limite et le second l'association de plusieurs événements concomitants dans un laps de temps donné.



### 5.2.4.2 Exemple

Toujours en poursuivant cet exemple du SAMU Lille-Arras, et compte-tenu de l'action de détection décrite dans le paragraphe précédent, la phase d'anticipation suivante est obtenue :

- signification du résultat de Détection : la phase de détection donne l'équipe mobile la plus proche de la zone d'intervention,
- action associée : envoi du moyen le plus proche sur les lieux de l'incident,
- condition de déclenchements de l'action : pour envoyer le moyen il faut s'assurer qu'une feuille de route ait été émise auparavant. En effet, comme le filtre détecte le moyen le plus adapté lors de la saisie des informations dans le centre 15, il faut attendre l'ordre d'envoi d'un moyen (feuille de route) pour activer cette action car l'envoi de moyen n'est pas systématique.

### 5.2.4.3 Ce qu'il faut retenir

Les éléments les plus importants à déclarer dans l'action d'anticipation sont résumés dans le tableau ci-dessous.

ANTICIPATION	
INTERPRETER	<u>Définition des vulnérabilités</u> : Afin de bien comprendre ce que l'on est en train de faire, il est nécessaire d'associer pour chaque cas détecté, ce à quoi il fait référence.
	<u>Entrants</u> : Liste des « cas » issus de la phase de Détection devant être associés à des actions d'Anticipation
	<u>Sortants</u> : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Définition des risques de vulnérabilités associées à chaque cas</li> <li>○ Liste des documents de référence étayant la définition de la vulnérabilité</li> </ul>
	<u>ZAM</u> : Il est nécessaire de bien documenter chaque cas décrit et, si cela est nécessaire, intégrer dans ZAM les liens vers la littérature étayant le risque décrit
AGIR	<u>Action immédiate</u> : Ne pas confondre ce type d'action avec la phase « Action » qui elle gère des traitements complexes. Ici il s'agit d'exécuter des actions « simples » (alarmes, envoi de SMS, etc.)
	<u>Entrants</u> : Risque de vulnérabilité
	<u>Sortants</u> : Déclenchement de l'action immédiate
	<u>ZAM</u> : Ici il faudra enregistrer le type d'action immédiate à effectuer (potentiellement intégrer dans un document ZAM une description plus détaillée).

TABLE 5.3 – Phase d'Anticipation

## 5.2.5 Action

### 5.2.5.1 Définition

La phase d'Action sert à exécuter les processus métiers pour lesquels le projet a été mis en chantier.

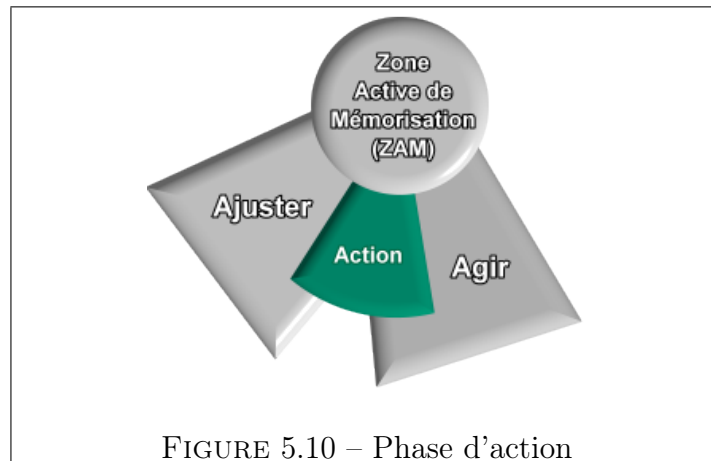


FIGURE 5.10 – Phase d'action

La phase d'action s'appuie, comme toutes les autres actions MAEVA, sur deux fondamentaux que sont :

- Agir : pour déclencher les processus métier voulu,
- Ajuster : il se peut que des anomalies soient constatées tout en ne nécessitant qu'un ajustement du système pouvant être réglé automatiquement dès lors l'action d'ajustement pourra être intégrée sans nécessiter une étude plus poussée (par exemple lorsque des valeurs de « moyennes » sont ajustées). Ceci s'inscrit dans le cadre de la limitation des risques liés à la vulnérabilité du système.

Il est à noter que cette phase est un peu le coeur du projet car non seulement elle va puiser ses valeurs intrinsèques dans les fondamentaux sur lesquels elle repose, mais va aussi utiliser les actions « amont » du projet, à savoir :

- intégration : les données et informations définies et combinées comme entrant dans cette phase vont devoir être utilisées en majeure partie par cette action,
- Anticipation : il se peut que des résultats issus de la phase d'action, seuls ou combinés, aient eux aussi un sens en terme de vulnérabilité. De ce fait, ils devront être intégrés dans une gestion événementielle permettant le déclenchement d'un autre processus.

Dès lors, il sera nécessaire d'établir un consensus sur les éléments suivants :

- processus métiers à implémenter :
  - processus à mettre en oeuvre : processus métier qu'il faudra exécuter. Il sera nécessaire ici de préciser le but recherché par la réalisation d'un tel processus ainsi que l'apport au système de santé,
  - informations entrantes : de quelles informations ces processus auront besoin. Il est à noter que lors de l'exécution de cette phase, on peut détecter des informations manquantes (Cf. Paragraphe sur les Itérations de ce même Chapitre),
  - informations sortantes : informations qui seront produites par les processus métiers. Il sera nécessaire ici d'obtenir un consensus sur l'appartenance des données « résultat », surtout lorsque les calculs ont utilisés des données issues de divers fournisseurs (public, privé, etc.),
  - acteurs impactés : quels sont les acteurs qui seront impactés directement ou indirectement par ces processus. Dès lors, en fonction du type d'interaction souhaité, il se pourrait qu'il y ait des conflits entre le fonctionnement espéré et les droits d'accès aux données utilisées par ce processus,
  - déclenchement par anticipation : si cette action peut être déclenchée depuis la phase précédente, il est important de s'assurer qu'il n'existe pas d'autres « Anticipations » amenant à la dite « Action », ou à d'autres « Actions »,
- réajustement automatique en fonction d'évènements particuliers :
  - autorégulation : quels sont les processus d'autorégulation à mettre en application, en fonction de quels seuils, etc ? En effet, il est important, par exemple en se basant sur une architecture répartie de type « Cloud computing », de définir à partir de quels seuils seront utilisées des ressources supplémentaires au lieu de ralentir voire d'arrêter le processus en cours.

#### 5.2.5.2 Exemple

Pour poursuivre l'étude de cas avec le SAMU Lille-Arras, dans cette étape, il a été nécessaire de mettre en place les consensus suivants :

- collecte des informations,
  - processus à mettre en oeuvre : lorsqu'un citoyen compose le 15, il doit aboutir à la régulation du centre 15 qui va :
    - > transférer l'appel vers un service plus compétent,
    - > prendre en compte l'appel. Dans ce cas là, le centre 15 ouvre un dossier de mission,

- informations entrantes : le dossier est rempli avec les informations que fournies le patient ou son représentant (âge, sexe, adresse, symptômes, etc.). Il est à noter que, dans le cadre de l'exemple, seuls vont être donnés les types d'informations et non tout le détail, pour ne pas alourdir la lecture du document,
- informations sortantes : si l'appel est pris en compte, et que médecin régulateur le juge nécessaire, un envoi de moyen est déclenché. Il se peut, en cas de manque de moyens SMUR, que le centre 15 transfère le dossier aux pompiers ou fasse appel à des SMUR privés,
- acteurs impactés :
  - > Centre 15 recevant l'appel,
  - > équipe Mobile SMUR,
  - > pompiers (potentiellement),
  - > SMUR privé (potentiellement),
- déclenchement par Anticipation : non,
- mission,
  - processus à mettre en oeuvre : déplacement d'une équipe SMUR sur les lieux d'intervention,
  - informations entrantes :
    - > dossier mission remplis par le centre 15 et transféré dans la tablette PC de l'équipe mobile concernée,
    - > adresse du patient transférée depuis le centre 15 dans le GPS de l'équipe mobile concernée,
  - informations sortantes : données médicales recueillies auprès du patient et durant sa stabilisation, son transport, etc.,
  - acteurs impactés :
    - > chauffeur SMUR,
    - > équipes soignantes du SMUR,
    - > Centre 15 (réception des informations médicales),
  - déclenchement par Anticipation : lorsque l'opérateur valide l'envoi d'un moyen, le système va transférer les informations sur l'équipement sélectionné par le principe d'anticipation comme étant la meilleure possibilité à cet instant donné,
- transfert à l'hôpital,
  - processus à mettre en oeuvre : transfert du patient et des informations recueillies durant l'intervention au SAU de l'hôpital cible,
  - informations entrantes : destination du patient (hôpital),
  - informations sortantes : dossier patient complet vers SAU,
  - acteurs impactés :
    - > chauffeur SMUR,
    - > équipe soignante SMUR,

- > SAU hôpital,
  - déclenchement par Anticipation : non,
- éducation des opérateurs :
  - processus à mettre en oeuvre : nécessité de former les opérateurs à la régulation du centre 15 en fonction de différents scénarios,
  - informations entrantes :
    - > scénarios à jouer pour les étudiants,
    - > données « patients » associées aux scénarios,
  - informations sortantes : capacité pour l'opérateur de réguler,
  - acteurs impactés :
    - > formateur Centre 15,
    - > régulateur Centre 15,
  - déclenchement par Anticipation : non,
- basculement intra centre en cas de problème mineur :
  - autorégulation : en cas de problème sur une machine exécutant les processus de régulation du centre 15, le transfert des informations et des opérations en cours doit s'opérer sur la machine numéro 2 qui peut être en train d'exécuter une autre tâche (par exemple éducation). Si tel est le cas, le processus en cours sur la machine numéro 2 devra être arrêté « proprement », afin d'éviter la perte d'informations ; les ressources ainsi libérées devront être réaffectées au fur et à mesure à la régulation principale qui aura été redémarrée entre temps sur la machine numéro 2. Temps de latence autorisée pour le basculement : 3 secondes.
- basculement inter centre en cas de problème majeur :
  - autorégulation : si un centre est totalement indisponible du fait d'un incident majeur (incendie, inondation, etc.), le centre 15 de l'autre département (59 pour 62 et 62 pour 59) doit reprendre toutes les actions en cours et celles à venir avec un minimum de pertes d'informations. Pour ce faire, un état des transactions en cours est envoyé de part et d'autres à intervalle régulier (à peu près toutes les minutes).

### 5.2.5.3 Ce qu'il faut retenir

La table ci-après référence les éléments essentiels à retenir pour cette phase.

ACTION	
AGIR	<u>Description de l'action</u> : Processus métiers à mettre en oeuvre afin que le projet réalise les objectifs qui lui ont été fixés.
	<u>Description des acteurs</u> : Quels acteurs vont avoir une interaction avec le processus métier décrit. Il est nécessaire de vérifier la compatibilité des droits des dits acteurs avec ceux ouverts pour l'accès aux données.
	<u>Entrants</u> : <ul style="list-style-type: none"> <li>Données et informations issues de la phase d'intégration</li> <li>Information issue de la phase d'anticipation (demande de déclenchement d'une action)</li> </ul>
	<u>Sortants</u> : <ul style="list-style-type: none"> <li>Informations issues des processus métiers exécutés</li> <li>Information entrante pour un processus d'anticipation</li> </ul>
	<u>ZAM</u> : Il sera nécessaire de décrire dans ZAM tous les processus métiers mis en oeuvre ainsi que les données qu'ils utilisent et celles qu'ils restituent. De plus, il sera nécessaire de faire apparaître clairement les liens entre cette phase et la phase d'anticipation, soit parce que la phase d'anticipation va déclencher une action, soit parce que le résultat d'une action pourra être utilisé par un processus d'anticipation
AJUSTER	<u>Réajustement</u> : Quels sont les réajustements nécessaires à mettre en oeuvre pour que le projet délivre au mieux ses objectifs.
	<u>Action de réajustement</u> : Quelles sont les actions à mettre en oeuvre, processus ou autre, permettant de réajuster le système afin que tout se déroule au mieux
	<u>Entrants</u> : <ul style="list-style-type: none"> <li>Seuil ou valeur de réajustement atteint par l'un des résultats d'une action en cours.</li> <li>Sortant d'une action d'Anticipation</li> </ul>
	<u>Sortants</u> : Déclenchement de l'action de réajustement.
	<u>ZAM</u> : Il sera nécessaire d'enregistrer ces informations dans le ZAM, à savoir : <ul style="list-style-type: none"> <li>Valeurs de réajustement</li> <li>Réajustement à effectuer</li> <li>Initiateur du réajustement.</li> </ul>

TABLE 5.4 – Phase d'Action

## 5.2.6 Evaluation

### 5.2.6.1 Définition

La phase d'évaluation permet de mesurer l'ensemble des activités, des actions et des informations afin de les comparer avec les objectifs initiaux, afin d'évaluer la performance du projet et ainsi proposer des pistes d'améliorations.

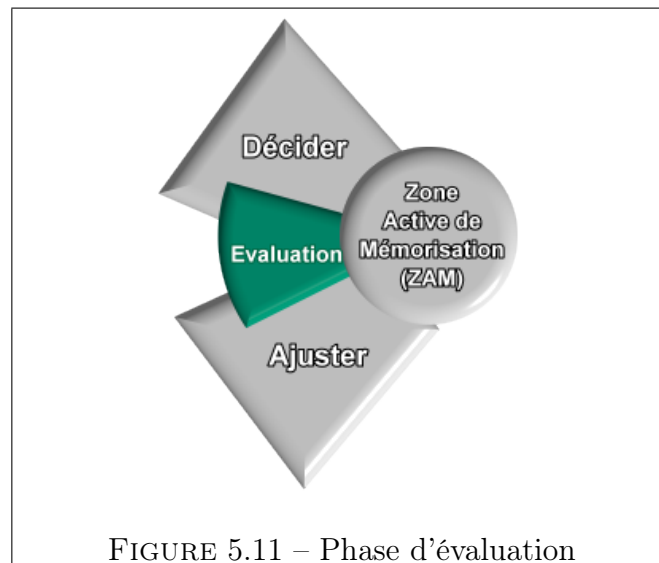


FIGURE 5.11 – Phase d'évaluation

Toujours en se référant à la représentation ZAM, il est remarquable que l'action « Evaluation » prend ses racines dans le fondamental « Ajuster » ainsi que dans le principe « Décider ». Comme pour l'intégration, la phase « Décider » sera abordée dans un paragraphe séparé. De fait, voici comment cette action interagit avec le fondamental « Ajuster » :

- Ajuster : donne les éléments permettant de mesurer le système et de planifier les réalignements nécessaires afin de faire tendre le système vers des objectifs de performance durable,

Pour ce faire, dans cette phase, vont être réalisées l'analyse et l'étude des « traces » enregistrées tout au long de l'exécution des processus effectués dans les phases « Anticipation » et « Action ». Ensuite, les résultats obtenus seront comparés à ceux attendus afin de pouvoir déterminer les points d'améliorations nécessaires.

Toutefois, pour réaliser cette phase, il sera nécessaire que les acteurs mettent en place un consensus pour :

- KPI : indicateurs de performances à mettre en place pour mesurer la performance du projet. Il est évident qu'à cet indicateur doit être rattaché les données utilisées pour calculer la dite performance ainsi que le mode de calcul (formule) à appliquer,
- actions sources : provenance des informations permet de savoir si les informations utilisées sont issues d'un traitement, précédent ou de traces(il est à noter que, dans ce cas là, la provenance sera « ZAM »).

### 5.2.6.2 Exemple

Dans la continuité de l'exemple pour le SAMU Lille-Arras, les consensus suivant ont été trouvés :

- KPI : les indicateurs de performances suivant ont été mis en place :
  - nombre d'appel Vs nombre d'engagements SAMU : permet de vérifier que l'utilisation du 15 est effectuée correctement,
  - coût moyen d'un engagement : donne la valeur moyenne d'un engagement SAMU compte tenu des divers actes et médicaments prescrits sans oublier le coût de transport et des personnels embarqués,
  - temps moyen d'intervention : donne le temps moyen d'intervention, peut être comparé avec les temps moyens d'un SAMU non régionalisé,
- actions sources : les actions sources concernées sont les suivantes,
  - Nombre d'appels Vs Nombre d'engagements SAMU :
    - > données issues de la phase « Action » dans le processus métier gestion des appels : nombre d'engagements SAMU,
    - > données issues de ZAM : nombre total d'appels. Il est à noter que ces données proviennent du PABX (Répartiteur téléphonique automatique) du centre 15 qu'il ne faudra pas oublier d'intégrer à ZAM pour obtenir ce type d'information,
  - coût moyen d'un engagement :
    - > liste des actes pratiqués,
    - > liste des traitements administrés,
    - > taux horaire de l'équipe (détaillé poste par poste),
    - > nombre d'heures de l'intervention,
    - > valeur d'amortissement du matériel,
  - temps moyen d'intervention :
    - > heure de départ du moyen,
    - > heure de transfert du patient au SAU,
    - > heure de retour du moyen,
    - > temps moyen national (pour comparaison après calcul).

### 5.2.6.3 Ce qu'il faut retenir

Pour qu'une phase d'évaluation soit correctement traitée, il suffira de suivre les directives suivantes :



AJUSTER	<u>Éléments d'évaluation :</u> Définition des KPI permettant de mesurer la performance du projet. De fait, lors de la définition de ces KPI on s'assurera qu'à chaque étape de la méthode MAEVA on aura à disposition les indicateurs adéquats
	<u>Entrants :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formule de calcul du KPI</li> <li>• Informations nécessaires au calcul des KPI, généralement issus des processus de traçabilité ou des données « sortantes » des processus métier dans les phases « Anticipation » et « Action ».</li> </ul>
	<u>Sortants :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• KPI</li> </ul>
	<u>ZAM :</u> Tous les éléments entrants et sortants doivent être enregistrés.

TABLE 5.5 – Phase d'Evaluation

## 5.2.7 Décider

Comme vu dans les paragraphes précédents, la zone « Décider » de la méthode MAEVA a une place un peu particulière. En effet, son emplacement se situe au niveau des fondamentaux, mais n'a pas été décliné en temps que tel. Par ailleurs, elle n'a pas non plus été déclinée comme une action. De fait, comment faut-il considérer cette « phase » dans la méthode MAEVA ?

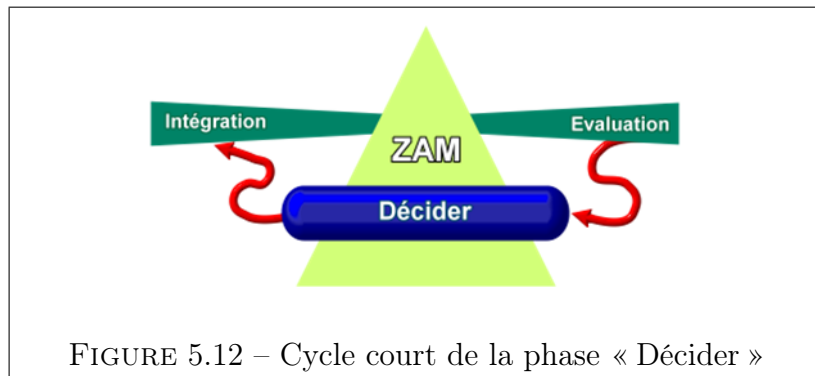
La réponse est claire, cette phase se trouve dans une zone charnière de la méthode, tel un pont transbordeur elle permet d'atteindre une autre rive. Cependant, « Décider » a été positionné au niveau des fondamentaux car il sera nécessaire d'obtenir un consensus, tel que ceux obtenus par les fondamentaux, pour décider de la suite à donner au projet. Ainsi, trois choix bien particuliers vont s'offrir à la communauté en charge de la décision :

- aller vers un cycle « court » : Seule les « actions » sont considérées,
- aller vers un cycle « long » : Un cycle complet « ZAM » va devoir être implémenté, « Fondamentaux » et « Actions »,
- arrêter le projet.

### 5.2.7.1 Cycle court

Dans le cadre de la phase « Décider », les membres de la communauté de pratique en charge du projet vont décider, à partir des éléments de l'action « Evaluation », de faire faire un cycle ZAM supplémentaire au projet. Or, un cycle court signifie que le consensus ne porte que sur certains paramètres, par exemple, « ajout de nouvelles traces (enregistrements supplémentaires dans la Zone Active de Mémorisation) », et ce, afin de détecter de nouveaux signaux et établir de nouvelles grilles d'analyses. De fait, on comprends qu'à ce stade là, il suffit de travailler sur les « Actions », et qu'il n'est pas nécessaire de revoir la totalité du socle du projet (Fondamentaux). Dès lors, il sera possible de directement « réattaquer » l'action d'intégration du projet

(première action du cycle ZAM)



### 5.2.7.2 Cycle long

Lorsque dans la phase d'évaluation il a été détecté la nécessité de modifier profondément la structure du projet (dysfonctionnements, ajouts de fonctionnalités importantes, etc.), il sera plus avantageux de recommencer un cycle ZAM complet en commençant par redéfinir un consensus à travers les quatre fondamentaux, puis, à l'issue de ce consensus, redéfinir les actions, ou du moins les ajouts, suppressions ou modifications à apporter aux dites actions.

### 5.2.7.3 Arrêt

Si les ajustements prévus dans le dernier principe grâce aux « Evaluations » n'apportent pas d'amélioration notable du système considéré ou nécessitent un effort disproportionné par rapport aux améliorations, la décision de les arrêter devra être prise.

## 5.2.8 Conclusion

La description de la méthode MAEVA vient d'être résumée dans les paragraphes précédents, et ce depuis les consensus sur les principes fondamentaux jusqu'à ceux des actions à mettre en oeuvre. Cette méthode va maintenant être détaillée à travers un cycle de la représentation ZAM, y compris en explicitant les éléments de décision permettant de passer d'une étape à l'autre.

### 5.2.9 Cycle ZAM

Chacune des étapes du cycle au sein de la représentation ZAM va maintenant être décrite unitairement afin d'en comprendre l'essence même. En

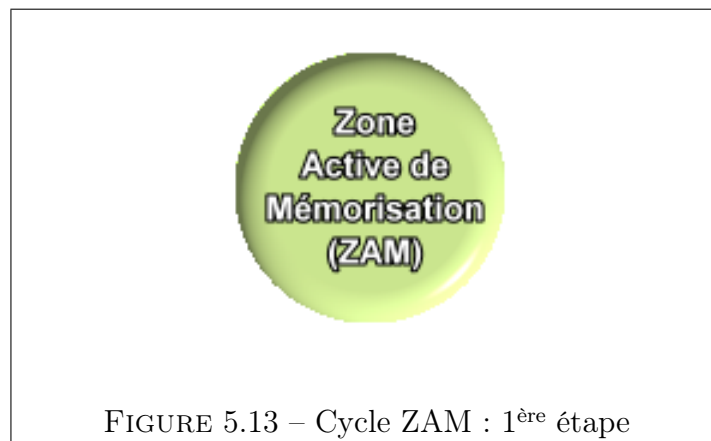
effet, si la description de MAEVA s'est faite à travers un certain formalisme, il est aussi nécessaire de comprendre que cela ne représente que des aides mémoires permettant de donner le minimum d'informations nécessaires lors de l'implémentation d'un projet. Cependant, il est aussi nécessaire de comprendre que la méthode n'impose aucun format particulier, du moment où les étapes définies ci-dessous sont scrupuleusement respectées.

#### 1<sup>ère</sup> étape

Lors de la phase d'initialisation du projet, il sera indispensable de mettre en place tous les éléments du consensus nécessaires au bon fonctionnement du projet :

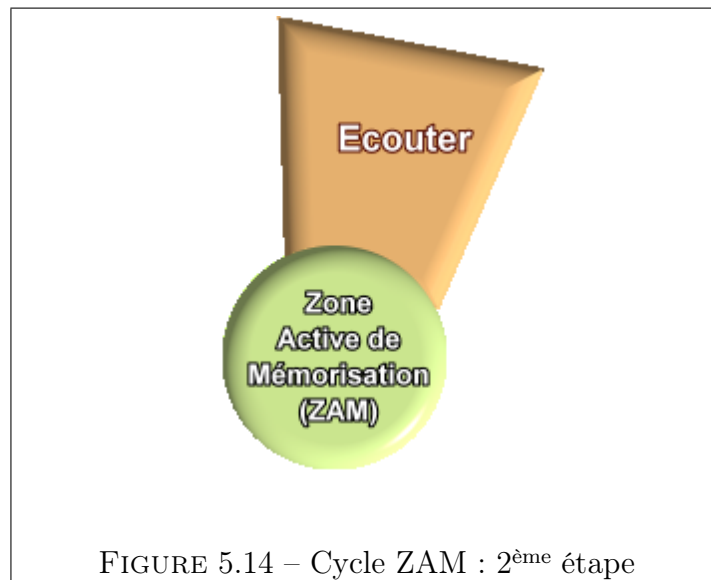
- règles de fonctionnement,
- outils,
- règles de gestion,
- etc.

C'est à cette étape-ci que les membres du projet (communauté de pratiques) vont en définir le périmètre. Il est bon de rappeler qu'il vaut mieux commencer avec un périmètre plutôt restreint et l'élargir au fur et à mesure des itérations ZAM plutôt que d'envisager un spectre trop large n'autorisant pas la mise en place d'un consensus.



#### 2<sup>nde</sup> étape

Dans cette phase, les données nécessaires au bon fonctionnement du projet vont être définies. Il faut savoir que la donnée représente l'énergie vitale, le carburant du projet. Une définition « haut niveau » des données sera suffisante, car il ne s'agit pas d'une phase de définition, mais bien d'un consensus pour obtenir l'accord des propriétaires, ainsi que les règles d'accès associées.

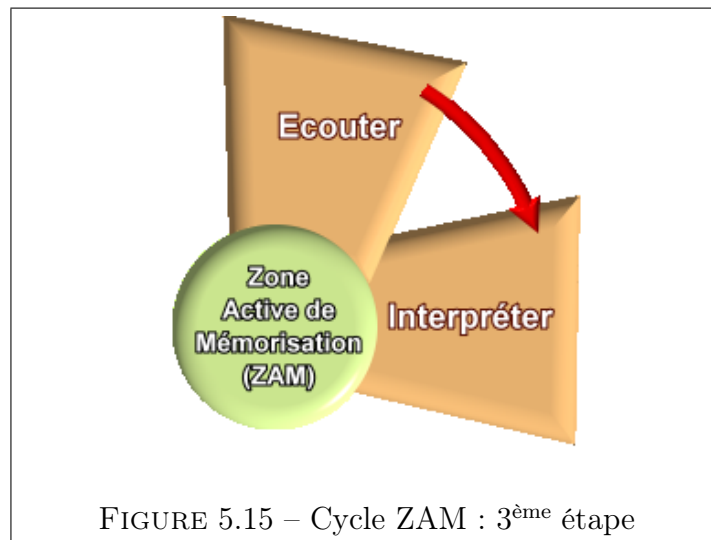


### 3<sup>ème</sup> étape

Lors de cette étape, permettant elle aussi de mettre au point un consensus, il sera nécessaire de prendre garde à deux aspects de la méthode :

- la transition : garder une compréhension du consensus élaboré dans l'étape préalable afin de ne pas s'accorder sur des éléments qui ne sont pas disponibles,
- la négociation portera sur les traitements à mettre en application pour travailler avec les données préalablement sélectionnées.

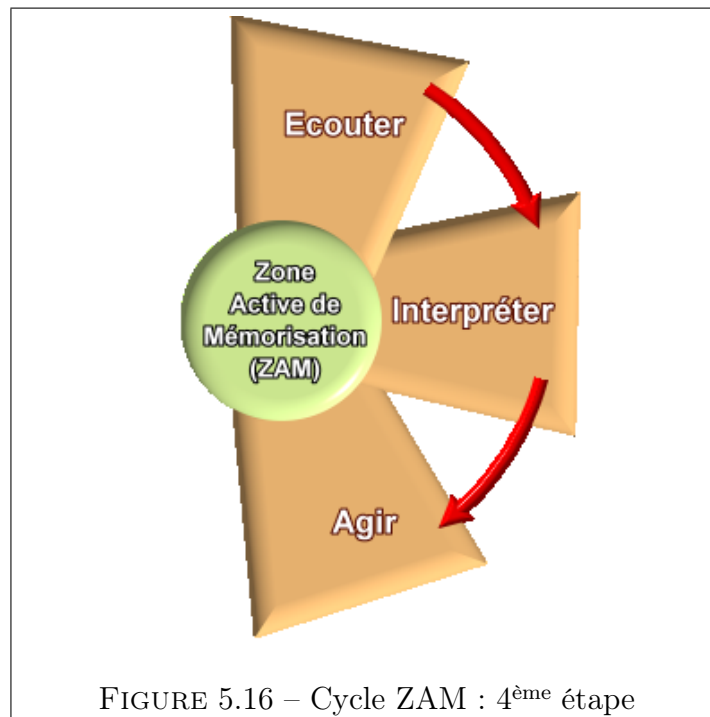
Il est à noter que les traitements à utiliser sont définis de façon plus fonctionnelle que technique. Cependant, c'est également à cette étape qu'il faudra vérifier que des « services » pouvant accomplir ces fonctions existent. Si tel est le cas, il faudra alors étudier les modalités de réutilisation (accès, disponibilité, etc.).



#### 4<sup>ème</sup> étape

Lors de cette phase, il va falloir obtenir un consensus sur les processus à déployer, afin de permettre au projet d'atteindre les objectifs pour lequel il a été initié. Ici aussi il n'est pas question de rentrer dans le détail, mais plutôt de s'entendre sur la façon dont le système doit fonctionner :

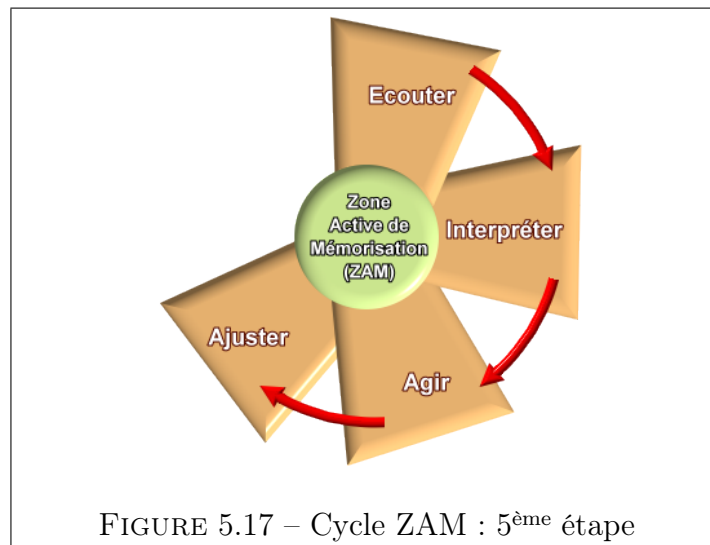
- que faire ?
- avec qui ?
- quand ?
- pourquoi ?
- etc.



#### 5<sup>ème</sup> étape

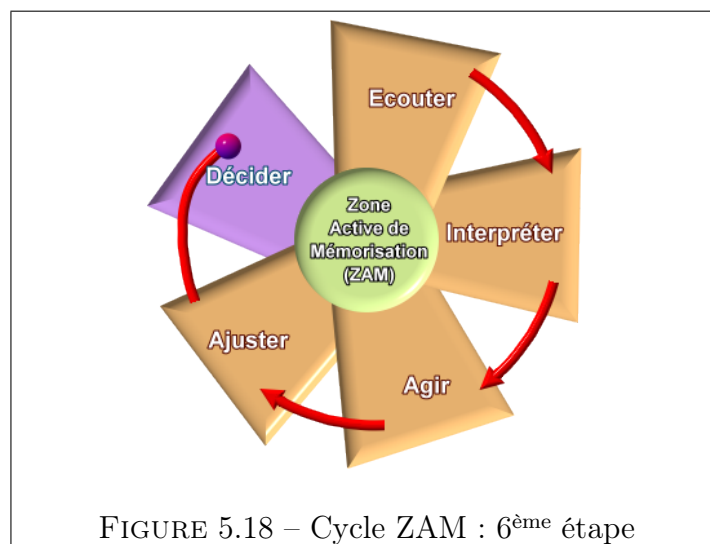
A cette étape, les éléments de mesures des processus à déployer doivent être décrits. Il est important de définir les grandes lignes des indicateurs de performance à mesurer afin de s'assurer que tous les éléments nécessaires sont à la disposition du projet.

L'ordre de réalisation des consensus est déterminant, car les informations utiles à la compréhension d'une étape « n » vont trouver leurs origines dans l'étape « n-1 ».



#### 6<sup>ème</sup> étape

A ce stade d'avancement du projet, hormis le fait de décider de ne pas le commencer, compte-tenu des consensus atteints, il est essentiel de s'attacher à définir les éléments qui vont permettre de décider de continuer le projet (nouvelle itération). Par exemple, en définissant des seuils minimum (ou maximum) de performance que le système devrait atteindre.



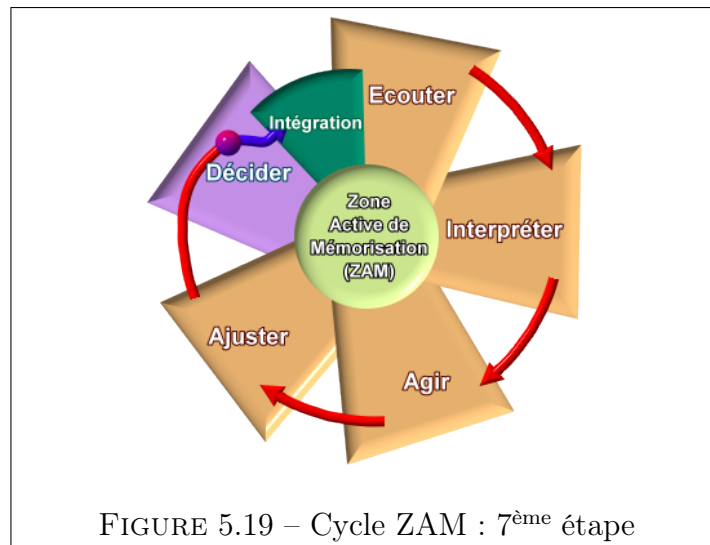
#### 7<sup>ème</sup> étape

Par cette phase, la première action va être initialisée, suite à l'obtention des consensus nécessaires au démarrage du projet. Cette action va prendre racine

dans le consensus défini dans le fondamental « Ecouter », et va définir, de façon détaillée cette fois ci, les données qui devront être utilisées par le projet.

De fait, cette action sera aussi utilisée pour :

- définir les protocoles d'accès aux dites données,
- les règles de sécurités nécessaires,
- etc.



#### 8<sup>ème</sup> étape

Cette action va permettre de définir les filtres métiers à utiliser pour intégrer et manipuler les données. En effet, en fonction des besoins des différents utilisateurs :

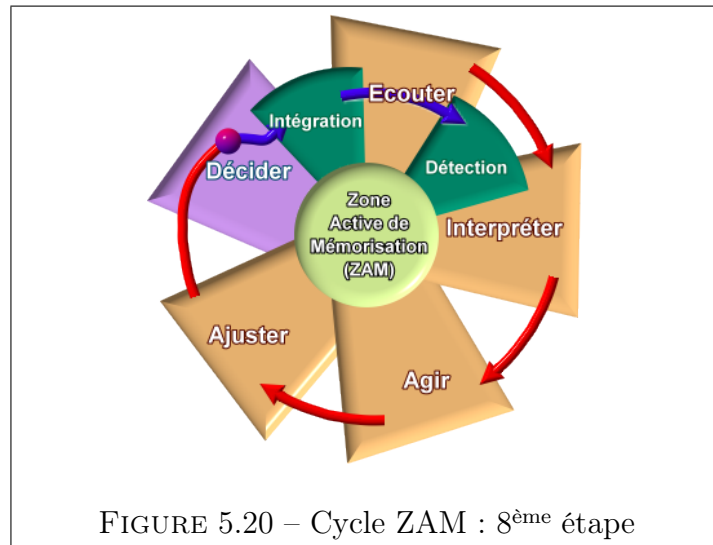
- soignants,
- patients,
- administratifs,
- agences gouvernementales,
- etc.

Il sera nécessaire de définir des filtres ou des associations de données particuliers afin de répondre aux attentes spécifiques de ces dits utilisateurs.

Il est à noter que ces associations vont devoir être déterminées pour deux types de traitements :

- l'Anticipation : schémas de données ayant un sens lors d'une occurrence concomitante et devant être traités de manière urgente,
- l'Action : schémas de données utilisés par les processus métier à mettre en oeuvre dans le projet.

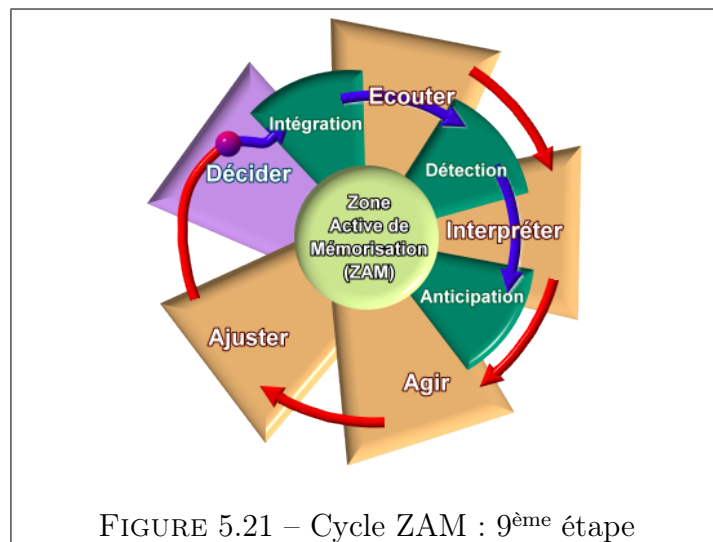




#### 9<sup>ème</sup> étape

Dans cette phase, l'interprétation de certaines données assimilables à des signaux faibles va être traitée.

Ces données ainsi détectées et mises en perspectives vont permettre de déclencher des actions particulières « simples ». En effet, il n'est pas question ici de répondre à une problématique métier, mais bien, en fonction d'événements concurrentiels, répondant à un schéma particulier, de déclencher des actions préventives. Soit en activant des alarmes, soit en activant des processus métier plus complexes définis dans l'étape suivante.

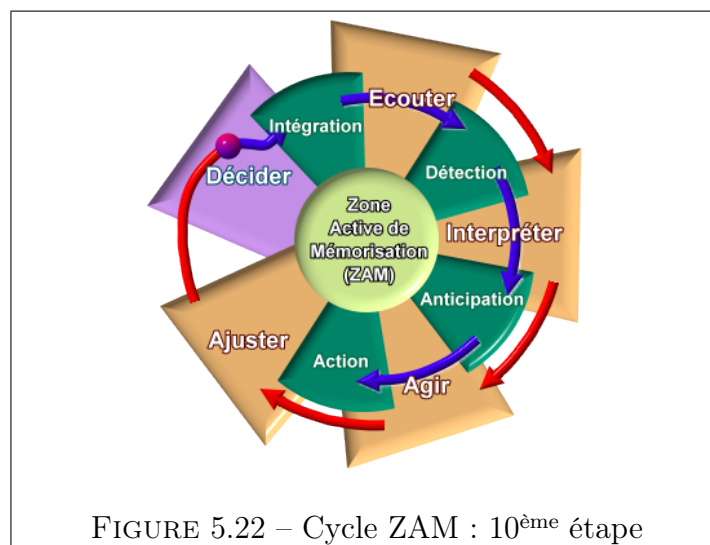


### 10<sup>ème</sup> étape

Cette action va permettre d'exécuter les processus métiers permettant au projet d'atteindre ses objectifs. Il est à noter que cette action est typiquement basée sur des connaissances que doivent apporter les experts du groupe projet (ou communauté de pratique). Attention : à ce niveau, les processus mis en oeuvre vont eux aussi générer des données qu'il faudra intégrer :

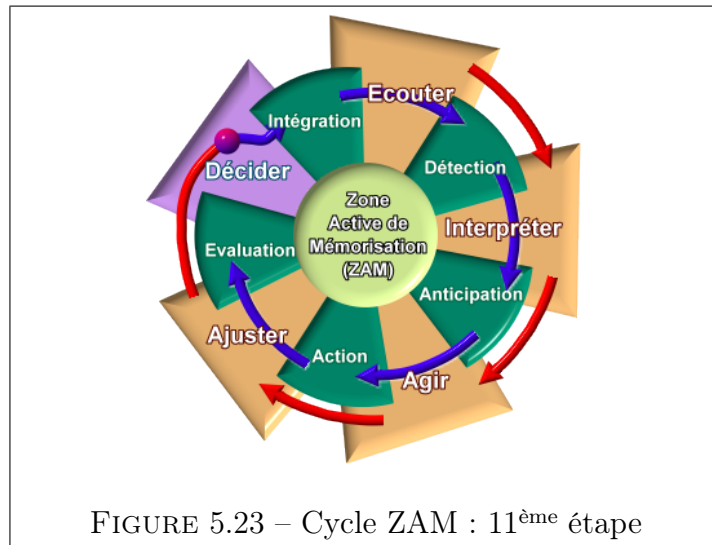
- soit en tant qu'entrants dans un autre processus métier et l'on parlera de BPM « Business Process Management » (Gestion des processus métiers),
- soit en tant qu'entrants dans une action d'anticipation, et l'on parlera de « Gestion événementielle »,
- soit en tant que données « informatives » pouvant être utilisées à des fins de mesures et de statistiques.

Il est à noter qu'il faudra porter une attention particulière à la gestion des traces dans cette action car c'est à ce niveau-là que s'exécuteront les processus les plus importants pour le projet.



### 11<sup>ème</sup> étape

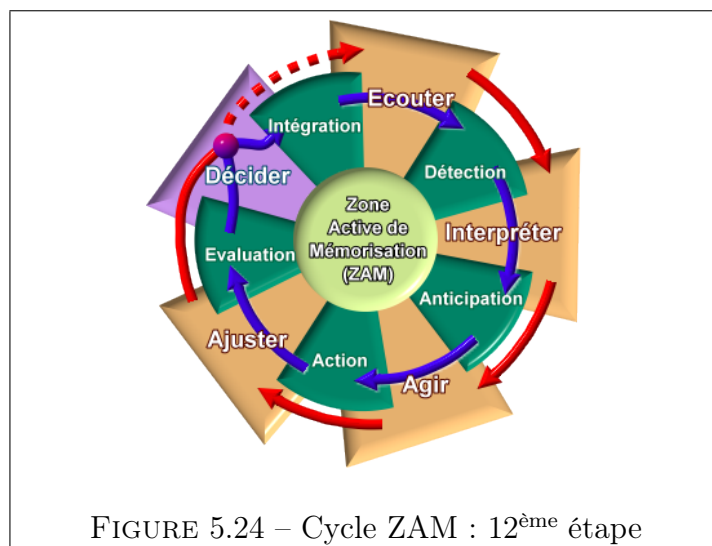
La phase 11 de la méthode MAEVA est importante car elle va permettre d'évaluer le travail effectué jusqu'ici. L'analyse va se baser sur les données résultantes des processus métiers et des traces inscrites dans ZAM. Il est à noter que cette étape va aussi permettre de vérifier que l'on a bien mis en place les principes de traçabilité (consensus du fondamental « Ajuster »). Dès lors, les rapports générés à l'issue de cette action « d'évaluation » vont être utilisés pour décider de la suite à donner au projet dans l'étape suivante.



#### 12<sup>ème</sup> étape

Ici, l'analyse des rapports fournis par l'action précédente va être effectuée et la décision sera de continuer le projet, mais en suivant l'un des deux chemins définis, à savoir :

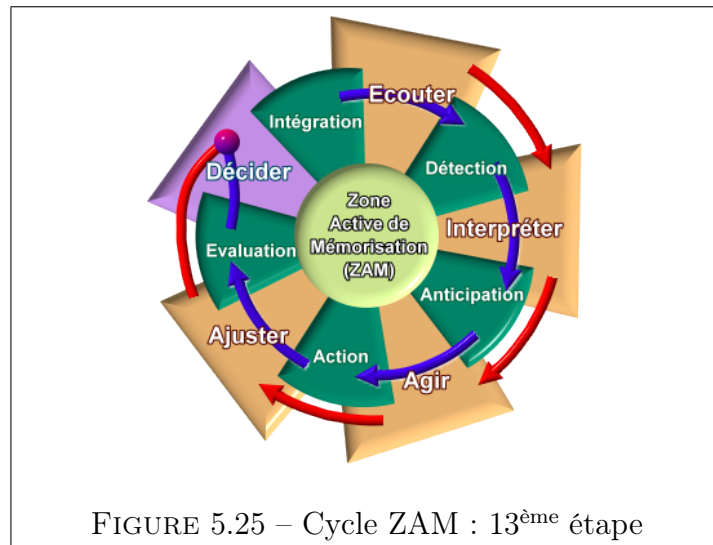
- cycle court : l'équipe projet décide de refaire une itération sans pour autant remettre en question les consensus définis par les fondamentaux (par exemple, ajout d'un élément de trace disponible mais pas pris en compte jusqu'ici),
- cycle long : à l'issue de l'itération qui vient de s'achever, l'équipe projet a noté des manques importants nécessitant le réajustement des consensus, et pour se faire, un cycle complet doit être entrepris.



### 13<sup>ème</sup> étape

Suite à l'analyse des informations issues de la phase précédente (Evaluation), l'équipe projet décide d'arrêter le projet car :

- soit le projet n'a plus lieu d'être (service obsolète),
- soit le ratio Coût/Apports est trop faible et nécessiterait donc un investissement trop lourd à comparer aux améliorations qu'il apporterait.



La page suivante nous montre, de façon synthétique un cycle ZAM de la méthode MAEVA.

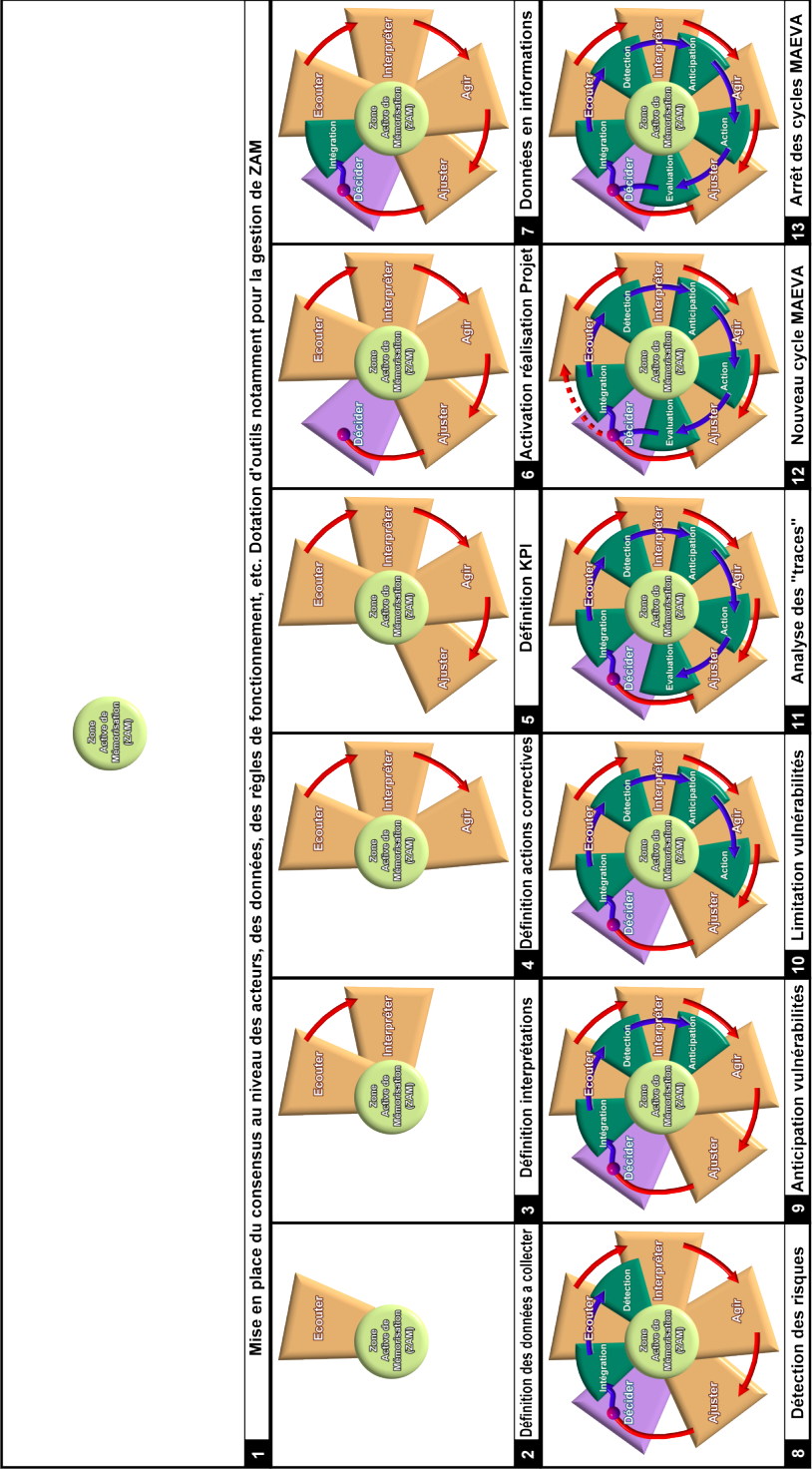


FIGURE 5.26 – Cycle MAEVA

### 5.2.10 Itérations ZAM

De par la complexité du système de santé-social, du système informatique associé et des projets à mettre en oeuvre, il apparaît impossible de pouvoir modéliser, en une seule fois, l'ensemble des acteurs, données, risques, algorithmes de décision, etc. De fait, il sera nécessaire de mettre en place des itérations entre certaines phases afin de pouvoir affiner et/ou compléter les phases précédentes compte tenu des éléments découverts lors de la mise en oeuvre d'une phase « Amont ».

Les itérations actuellement prévues et décrites ci-dessous, peuvent aussi faire l'objet de révisions et nécessiter des adaptations en fonction de tel ou tel projet :

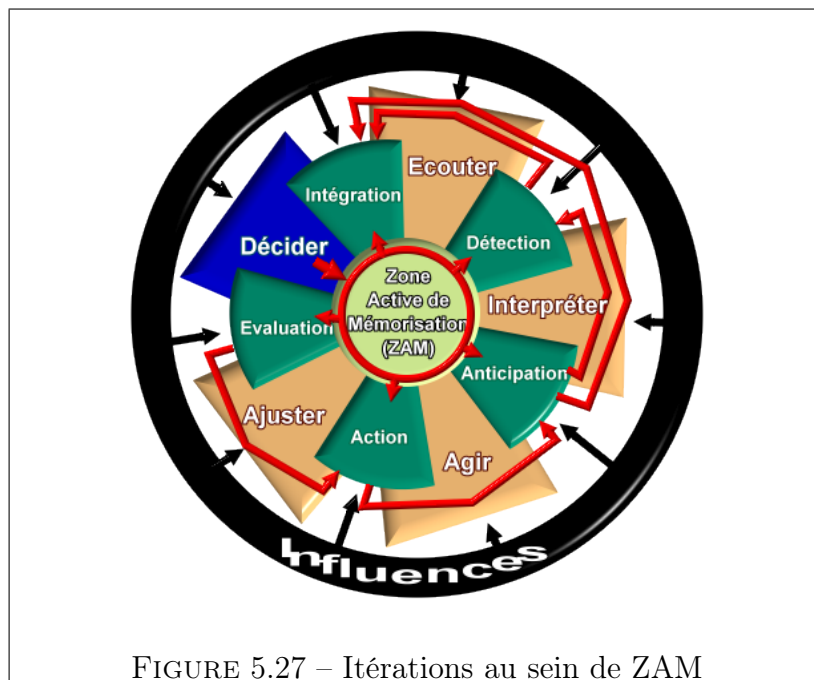
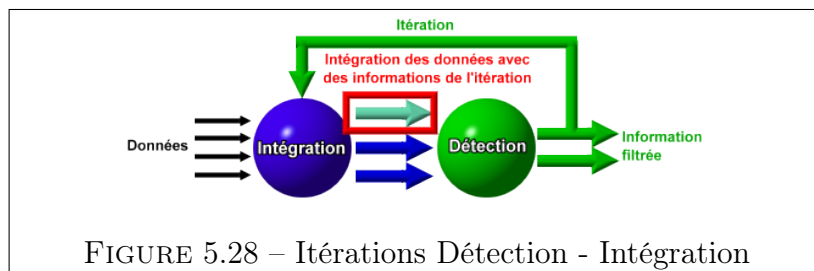


FIGURE 5.27 – Itérations au sein de ZAM

Avant de parler des itérations au sein d'un cycle ZAM (décrit ci-après), il est nécessaire de comprendre que la méthode elle-même nécessitera plusieurs cycles pour réaliser un projet dans sa globalité. Ainsi, la Zone Active de Mémoire (ZAM) contiendra l'historique des décisions motivées de chaque étape du projet. Dès lors, l'utilisation des documents et informations contenus dans ZAM va être très utile pour les itérations futures de MAEVA, car ils pourront être regroupés pour former un « cahier des charges » lors de la médiation « Décider ».

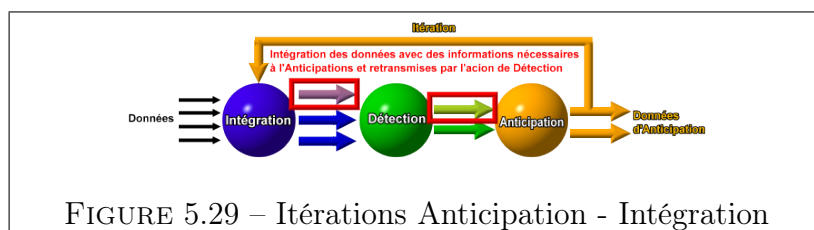
### 5.2.10.1 Détection - Intégration

La première itération consiste en la réutilisation des « sortants » de la phase de Détection comme entrants dans la phase d'Intégration, et ce, afin de s'assurer que tous les problèmes sont traités au bon niveau. En effet, si, par exemple, l'Intégration est effectuée par un composant technologique, il sera nécessaire de définir les interfaces à appliquer afin de réaliser une intégration « intelligente » :



### 5.2.10.2 Anticipation - Intégration

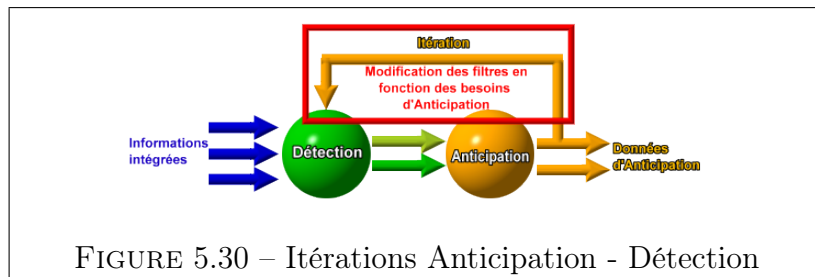
La seconde itération a pour origine la phase d'Anticipation, qui peut amener à la découverte de la nécessité d'intégrer des données supplémentaires afin de pouvoir déterminer une action particulière. Par exemple, si l'action d'Anticipation consiste à envoyer un message donné à un acteur ciblé, il se peut que ce message contienne des informations complémentaires ; (telle l'adresse de la personne en difficulté) informations qui, *a priori*, ne faisaient pas partie du schéma des données initial, et qui n'étaient pas utilisées comme information filtrante au niveau de l'action de Détection. Cependant, si ces informations manquent, le risque est accru pour la personne en difficulté ; d'où la nécessité d'enrichir la phase d'intégration par ces nouvelles données :



### 5.2.10.3 Anticipation - Détection

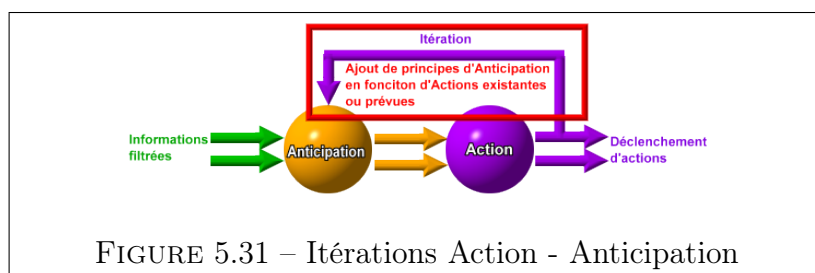
La troisième itération se situe au niveau de la phase d'Anticipation où un certain nombre de processus sont déjà connus mais, de par une mauvaise constitution des filtres, se trouvent non adressés. Dès lors, il sera nécessaire

de modifier le ou les filtres concernés afin d'éliminer les risques de la non anticipation liés à une mauvaise détection :



#### 5.2.10.4 Action - Anticipation

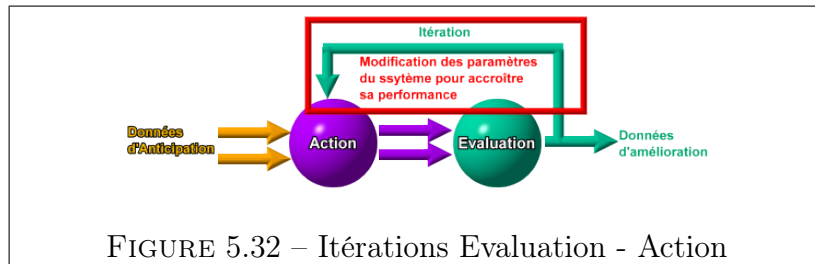
La quatrième itération intervient lorsque, dans la phase « Action », il survient des processus (par exemple des applications informatiques) existants, et nécessaires, mais qui, lorsque l'on applique la méthodologie, s'avèrent n'être jamais déclenchés car leur lancement ne peut être effectué que par une action d'Anticipation, alors que pour autant il n'y a pas de filtre ni de déclencheur associé. Dès lors, il est nécessaire de pouvoir modifier l'action d'Anticipation afin d'activer le déclenchement de la dite Action. Si par ailleurs cela implique aussi la modification des filtres voire les données à intégrer, il sera essentiel d'effectuer le travail décrit dans les paragraphes précédents pour remédier à ces manques.



#### 5.2.10.5 Evaluation - Action

Cette cinquième itération ne sera possible que si le système le permet. En effet, s'il s'agit de réajustement après avoir analysé les résultats, le cas décrit dans le paragraphe suivant sera alors applicable : « Décider ». Par contre, si le système a prévu des principes d'autorégulation de base, par exemple, de paramètres modifiables automatiquement (ou après simple validation d'une proposition), c'est le principe d'itération du modèle MAEVA qui devra être appliqué :





#### 5.2.10.6 Décider

Cette sixième itération, comme vu précédemment dans la phase « Décider », permet de réajuster le modèle après :

- analyse des résultats,
- définition des améliorations à apporter,
- validation/abandon des dites améliorations (totalement ou unitairement).

Après validation, il sera donc nécessaire de reprendre tous les points afin d'ajuster le modèle comme redéfini par les demandes de modifications :

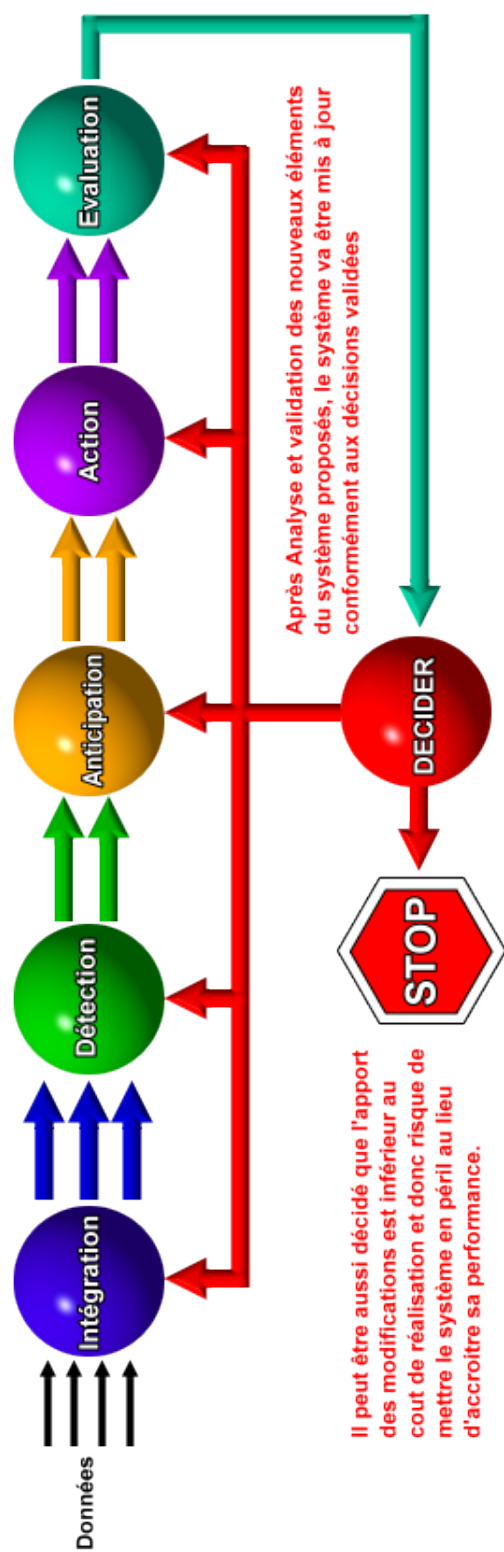


FIGURE 5.33 – Itérations Décider

### 5.3 La mise en perspective

A travers ce chapitre, la méthodologie vient d'être décrite. De fait, et en résumé, il a été démontré comment l'utilisation de cette méthodologie permet de répondre à des objectifs de performance durable, notamment dans l'anticipation et l'évaluation des vulnérabilités, comme le montre le schéma suivant :

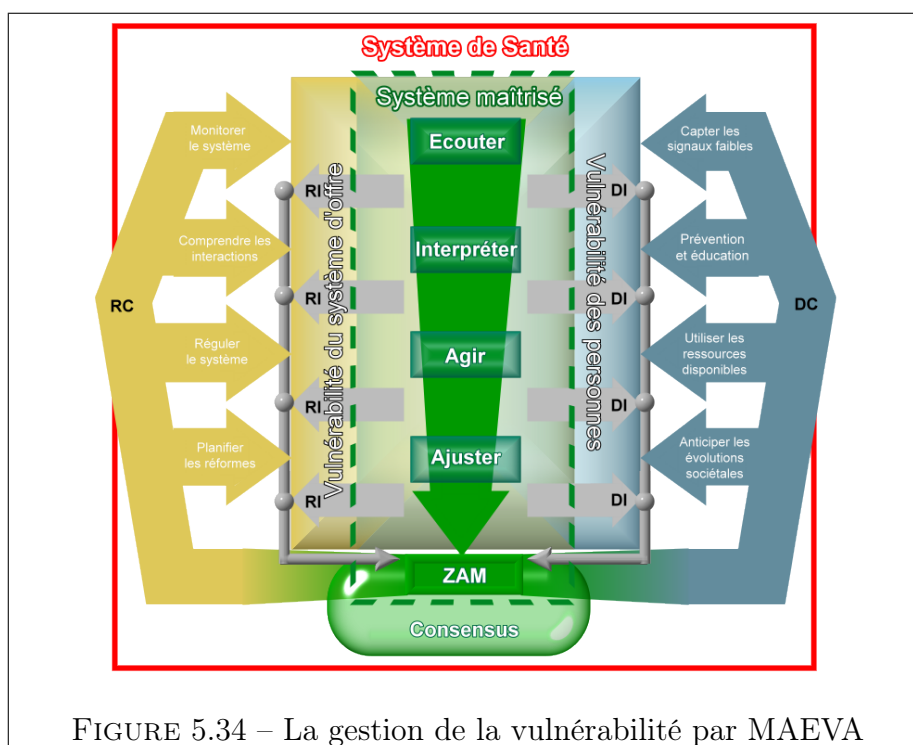


FIGURE 5.34 – La gestion de la vulnérabilité par MAEVA

La méthode, de par sa contribution à la reconnaissance des risques, va permettre de les transformer de RI (Risques Inconnus) en RC (Risques Connus) ; ceci étant opéré lors de la phase « Décider » en regard des informations contenues dans ZAM (Zone Active de Mémorisation). Ainsi, lors de la phase de décision, les acteurs devront, compte tenu des données analytiques issues de ZAM, trouver un consensus permettant de mieux réguler le système. Dès lors, on comprend la nécessité, pour chaque étape de la méthode, de bien intégrer les informations dans ZAM afin qu'aucune donnée ne soit perdue et que la prise de décision soit la plus objective possible.

Cependant, pour que la compréhension de cette méthodologie soit complète, il est intéressant de savoir que son élaboration a été effectuée au cours du temps à travers l'expérience acquise par la réussite ou à l'échec de divers projets ou « composantes » de projets. De fait, l'analyse *a posteriori* de ces

« pour » et « contre » a permis la détection de pratiques clés (fondamentaux) ainsi qu'une approche méthodologique qui s'avèrera devenir le cycle ZAM. Force est donc de constater que cette méthode n'est pas seulement théorique mais est basée sur une longue expérience pratique qu'il semble maintenant important de pouvoir partager.

#### Points clés du chapitre 5

- l'approche stratégique
  - la vision synthétique d'un système de santé permet de visualiser des composantes majeurs telles que les acteurs, les perturbants, le système (lui-même) et les résultantes de l'interaction de tout ces éléments entre eux
- la méthode proposée qui se compose des éléments suivants :
  - les fondamentaux qui sont la base du consensus à mettre en place entre les différents acteurs
  - l'action d'Intégration qui permet de planifier l'intégration des données issues de différentes sources
  - l'action de Détection donne un sens « métier » aux données intégrées précédemment
  - l'action d'Anticipation associe des actions de mitigation des risques en fonction d'éléments détectés
  - l'action d'Action est constituée par le cIJur du projet, à savoir la réalisation de la mission pour laquelle le projet a été défini
  - l'action d'Evaluation permet d'évaluer les actions qui ont été accomplies tout au long de la vie du projet
  - le presque fondamental « Décider » permet de prendre la décision (basée sur les faits issue de l'action d'Evaluation) de continuer ou d'abandonner le projet
  - le cycle ZAM est la description du processus de bout en bout. Cette description permet de comprendre les éléments nécessaire à stocker pour obtenir une analyse des résultats plus fine et donc plus utilisable par des processus de décision
  - le principe d'itérations contrôlées est un des principes clés de MAEVA car il permet de revenir sur une étape précédente lorsqu'un élément important fait son apparition ou nécessite une information qui doit être analysée, intégrée, etc. dans une étape déjà complétée



# Discussion

## La genèse de la méthode

Avant toute chose, je voudrais préciser que la conception et le développement de la méthodologie MAEVA ont été contemporains d'autres apprentissages qui ont eu pour effet d'enrichir ma réflexion initiée voilà plusieurs années. Ainsi, les procédés permettant le développement opérationnel de la performance durable dans le secteur santé social que j'ai promu à travers MAEVA, ne sont que la conclusion d'une vaste aventure d'intégration de tous les modèles théoriques que j'ai pu étudier tels que :

- Gaston Bachelard et de son livre « La formation de l'esprit scientifique - Contribution à une psychanalyse de la connaissance »[22],
- Alfred Korzybski et ses textes comme « une carte n'est pas le territoire »[103],
- les travaux des auteurs de la systémique et de la complexité,
- etc.

Cette « errance » intellectuelle au sein de ces univers, associée à la volonté de constituer un ensemble d'éléments, ont permis l'élaboration d'une méthode ainsi que d'outils permettant « l'amplification de résultats désirables ». De plus, j'ai complété ma réflexion auprès des publications de Jean Louis Denis[72], professeur de santé publique, auteur d'une communication concernant le concept de performance durable qui complète cette vision « d'amplification de résultats désirables » par la nécessité d'implantation, sur une grande échelle, « de pratiques informées par les connaissances et par le développement d'un processus continue d'apprentissage et d'innovation ».

Ainsi, de par mes activités de ces dernières années qui ont consisté en la promotion de l'innovation dans les métiers de la santé et du social, je ne pouvais que m'inscrire dans ces dimensions complémentaires.

Cependant, il est aussi nécessaire de comprendre que le secteur de la santé et du social a trop souvent limité le terme « d'innovation » au seul progrès médical (connaissance, technique, etc.) alors que l'innovation organisationnelle n'a que peu de place en son sein.

Dès lors, j'ai utilisé les projets que j'ai mené ces dernières années et intégrant ces concepts, comme « bras de levier » du changement et l'évolution des organisations vers un accroissement de la performance.

Mais, à tout seigneur tout honneur, je tiens à préciser que je n'ai pu démarrer ces activités professionnelles dans le domaine de la recherche de performance que grâce à l'appui que j'ai obtenu, dès 2003, par les principaux acteurs du domaine « santé/social » des Alpes Maritimes.

Effectivement, mon activité professionnelle a toujours été tournée vers l'accroissement des résultats dans le domaine de la santé/social. Cependant, qui dit « résultat », dit nécessité de comparer des mesures par rapport à un objectif ou des objectifs. Tout ceci m'a donc amené à réfléchir et à étudier, surtout ces cinq dernières années, la notion de performance en santé social et en quoi elle pouvait être pensée en terme de « durabilité » au sens de « soutenabilité », et ce afin d'offrir des outils et méthodes permettant de garantir, ou du moins d'initialiser cette approche dans le milieu qu'est la santé social.

Avant toute chose, il est nécessaire de comprendre que ce document trouve sa source au sein de deux constatations :

- d'une part, le manque évident de vision stratégique associée à un manque de culture de la performance, qui a amené le système de santé français à devoir être en réforme continue depuis plusieurs décennies et bien souvent de se réorganiser dans l'urgence,
- d'autre part, afin de favoriser la réforme réelle et surtout de permettre qu'elle soit couronnée de succès, il est apparu nécessaire d'amener une explication du concept de performance durable associée à des résultats tangibles.

Fort de cette constatation, et pour amener une réponse adéquate à ce concept de performance durable, une définition, un mode d'organisation du travail et une méthode d'implémentation de projets dans le domaine de la santé social, la méthode MAEVA, ont été conçues. Cependant, avant d'établir un tel ensemble, ou du moins d'en avoir établi les principes de fonctionne-

ment, il a été nécessaire de comprendre les « tenants » et les « aboutissants » d'une telle approche dans ce domaine particulier qu'est la santé social. Dès lors, il a d'abord été nécessaire de comprendre l'histoire du système de santé, ses débuts et surtout son avancée jusqu'à aujourd'hui, ainsi que les éléments clés (lois, règlements, nouvelles pratiques, etc.) de l'évolution du dit système. Ceci fait, il a fallu définir les concepts liés à cette évolution, ainsi que ceux adressés par la méthode. A ce stade de la description, il a été décidé d'aborder l'explication, en particulier, d'un système faisant partie intégrante du système de santé : le système d'information. Fort de la constatation de l'évolution du système d'information (résumé dans le schéma ci-dessous par le dessinateur Zévar dans les années 90), il a été possible de définir les dernières technologies connues à ce jour, permettant de tendre non plus vers un système d'information réservé à une élite (1ère génération dans le schéma), mais à un système d'information prédictif (5ème génération dans le schéma) :

FIGURE 5.35 – L'évolution du système d'information[165]



Dès lors, tous les ingrédients étaient réunis pour pouvoir exposer la méthode MAEVA qui se décline en quatre fondamentaux plus un, cinq actions principales, et une zone de mémorisation :

- Fondamentaux,
  - Ecouter : comprendre l’environnement du projet (acteurs, facteurs, etc.),
  - Interpréter : définir des stratégies permettant d’adresser le problème,
  - Agir : définir des actions permettant de résoudre le problème,
  - Ajuster : étudier les résultats afin de parfaire le système concerné,
- Spécial :
  - Décider : prendre la décision, en fonction d’éléments factuels de la l’arrêt ou la continuation, dans une nouvelle itération, du projet ,
- Actions,
  - Intégration : permet d’intégrer les informations nécessaires au bon fonctionnement de la solution,
  - Détection : permet de définir les traitements nécessaires pour analyser les informations et de fait détecter les éventuelles anomalies,
  - Anticipation : grâce aux risques détectés « au plus tôt », le système pourra exécuter les anticipations prévues à cet effet, et pourra alerter qui de droit pour l’anticipation de risques inconnus,
  - Action : traitement « normal » des données afin d’accomplir la mission échue au projet,
  - Evaluation : évaluer les résultats du projet de façon régulière (pour corriger d’éventuelles déviations), mais surtout lors d’une demande d’évolution afin de valider la dite évolution ou pouvoir arrêter « définitivement » le projet,
- Mémorisation :
  - ZAM : ce composant de la méthode est très important car il va être, en quelque sorte, la mémoire et le coffre fort du projet car il contiendra toutes les informations nécessaires à la compréhension des choix effectués, mais aussi toutes les traces des actions accomplies.

Une nouvelle méthode vient donc d’être définie. « Encore une ! » pourrait être la première phrase qui viendrait à la bouche du lecteur. En effet, il s’agit de la définition d’une nouvelle approche, mais à cela près qu’elle :

- est dédiée au système de santé,
- a été bâtie par une approche empirique et non théorique.

En effet, en pratiquant une étude *a posteriori* de la conception de cette méthode, on remarquera qu’elle a été le fruit de l’expérience acquise au cours de près de cinq années de vie professionnelle en tant qu’ingénieur qualité et

coordinateur de projets, par la volonté constante de vouloir mettre en place une réflexion sur les améliorations en matière de performance du système hospitalier Niçois et de son système territorial associé. Pour ce faire, des actions concrètes avaient été mises en place en vue d'améliorer les performances dans des secteurs très précis que sont :

- l'optimisation de la prise en charge au sein des urgences,
- l'observation et l'intervention dans le domaine des risques environnementaux et leurs conséquences sur la santé humaine,
- la traçabilité des processus hospitaliers et leurs réingénieries,
- l'observation et l'intervention dans le domaine des risques liés au vieillissement de la population.

En fait, et pour être plus précis, la première de ces actions concrètes a vu le jour en 2003, lorsqu'une mission de définition des critères pouvant permettre l'amélioration de la performance hospitalière m'a été commandée par Monsieur Jean-Jacques Romatet alors Directeur Général du CHU de Nice. Cette mission a été réalisée en binôme avec Madame Nathalie Ronzière, alors secrétaire générale du CHU de Nice. Le résultat de cette mission pourrait être résumé par le schéma (d'époque) ci-dessous :

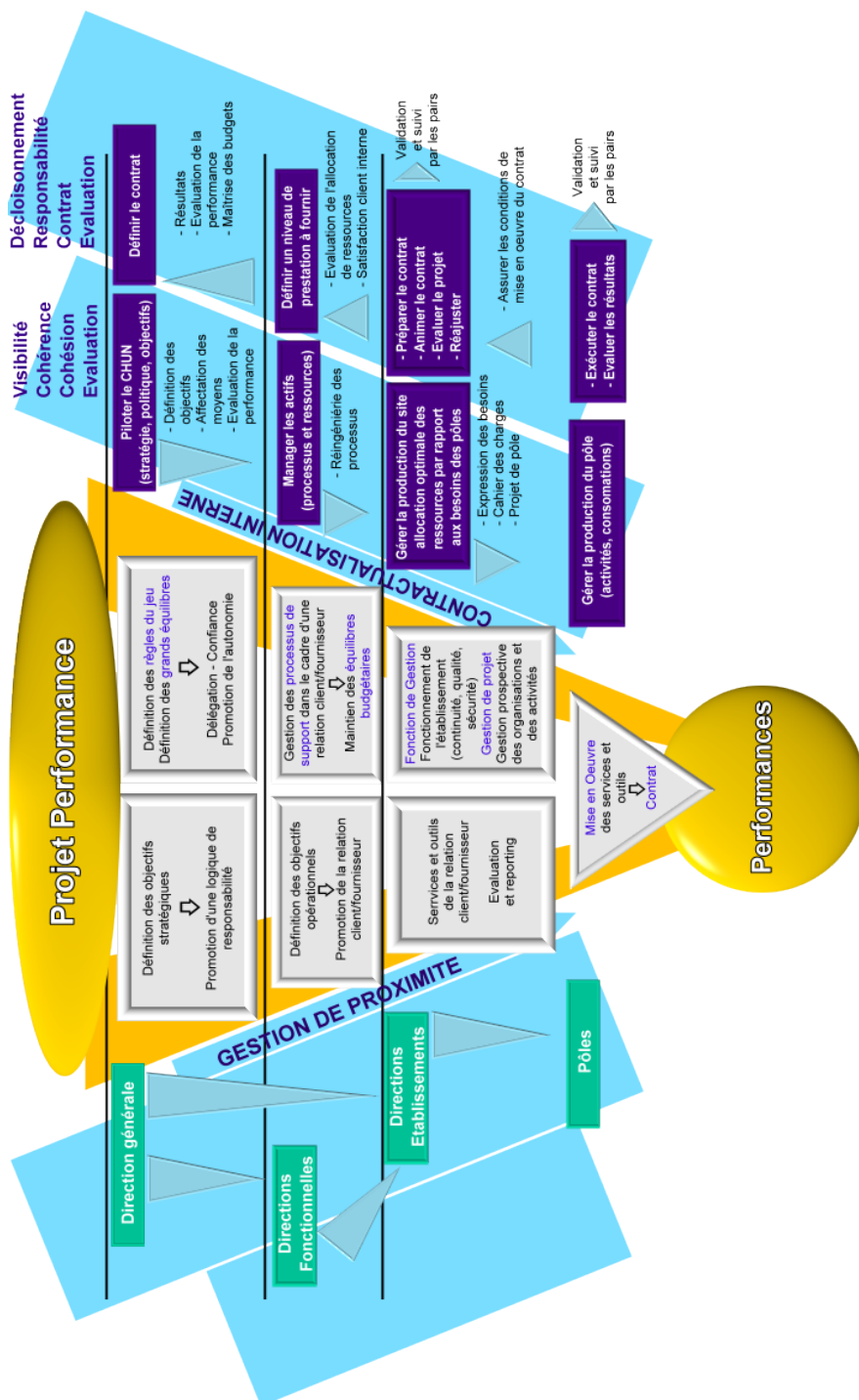
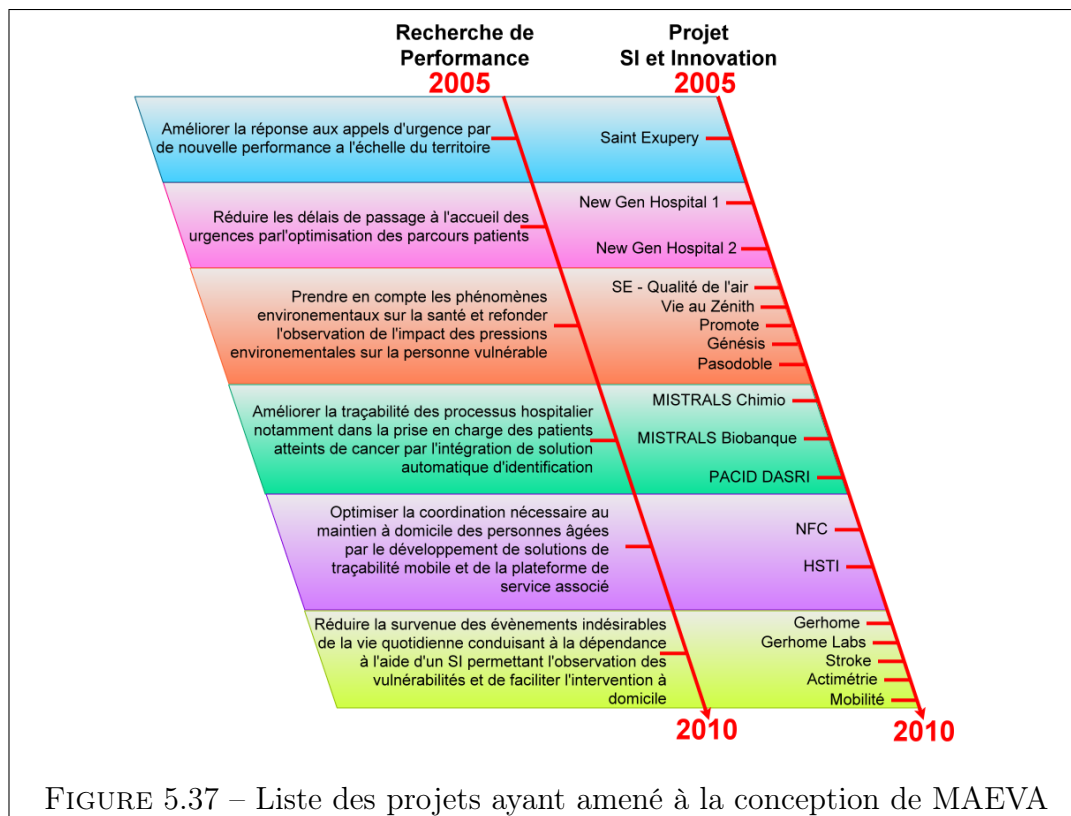


FIGURE 5.36 – Critères de la performance hospitalière (M Mallea 2003)

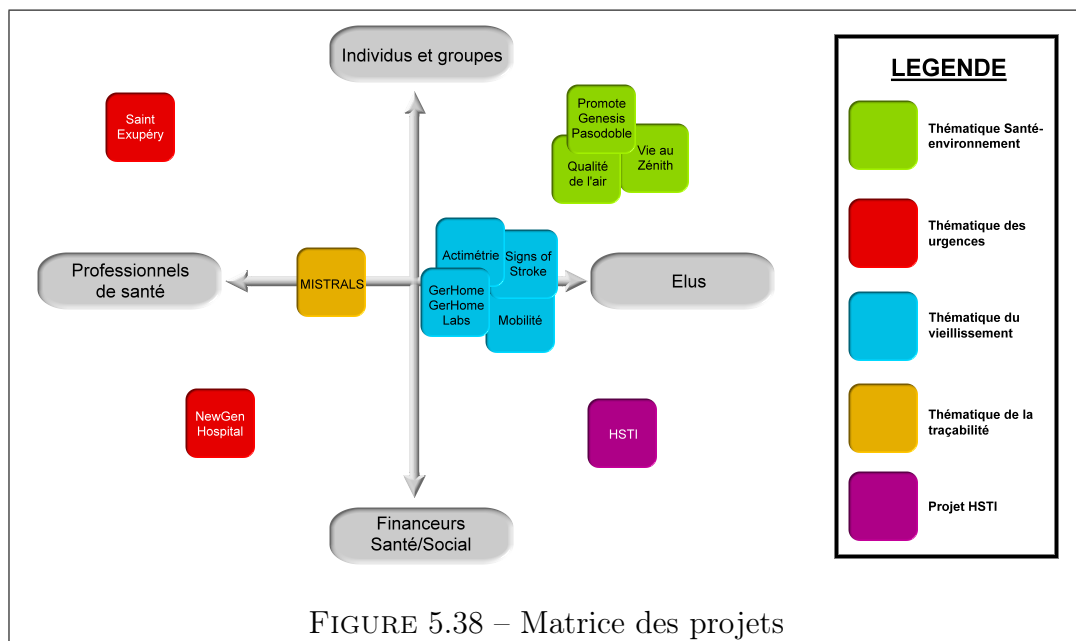
Effectivement cela marque le point de départ de la démarche et dans les conclusions exposées ci-dessus, on retrouve déjà beaucoup de concepts qui seront par la suite intégrés dans MAEVA. Mais il est important de noter que cette mission, symbolisant le point de départ, n'a pas été un acte isolé. Il s'en est suivi une proposition de structuration d'une cellule accompagnement des projets (CA2P) et une somme de projets, jusqu'à nos jours, ayant chacun amené sa pierre à cet édifice.

Le schéma ci-dessous permet de retracer les projets « clés » ayant permis d'enrichir la compréhension, et de fait permettre l'élaboration du mode d'intervention et de la méthode. Il est cependant important de noter que cette méthode s'est construite aussi bien sur des points « positifs », que sur l'analyse « d'échecs », ou du moins de dysfonctionnements à un instant donné dans un projet donné.



Ces différents projets peuvent également être positionnés sous forme de matrice. Ainsi, il est possible de mettre en évidence les principaux groupes ciblés par les projets d'amélioration des performances, à savoir :

- les professionnels de santé,
- les élus,
- les citoyens (individus et groupes),
- les financeurs du domaine santé social.



Il est intéressant, maintenant, de poursuivre cette analyse rétrospective de façon détaillée, et de voir pour chacun des projets listé ci-dessus :

- son objectif : quelles étaient les attentes « métier » envers ce projet,
- les points positifs retenus : les éléments qui ont permis au projet de faire une avance significative ou d'atteindre un objectif particulier. L'analyse *a posteriori* de ces éléments a permis de définir des bonnes pratiques qu'il est intéressant de pouvoir réutiliser dans d'autres projets,
- les leçons retenues des points négatifs : éléments n'ayant pas fonctionné correctement dans le projet mais dont l'analyse « post mortem » a permis de comprendre les erreurs commises et surtout les actions à tenir pour éviter que cela ne se reproduise.

# La thématique des urgences

## Objectifs

A l'issue de la canicule de 2003, beaucoup de réformes, notamment en regard de la performance du système de santé (même si, à l'époque, le lien entre ces deux concepts n'était pas encore fait) ont vu le jour, notamment en ce qui concerne l'amélioration des urgences. De fait, le projet Saint-Exupéry s'est développé dans le but d'améliorer la réponse à toute demandes d'urgence, en partant du principe que les dysfonctionnement du système mis en place en 2003 avaient montré, dans le cadre d'une crise, des capacités de réaction limitées ainsi que des capacités d'anticipation et de prévention quasi nulles. Dès lors, les pouvoirs publics ainsi que les responsables du système de santé des Alpes Maritimes ont souhaité mettre en place un système plus performant et ont donc décidé de créer une réponse téléphonique « fédérée », en vue d'améliorer la performance des services d'urgences. L'une des conséquences attendue était le désengorgement des urgences hospitalières.

Fort des constatations effectuées à l'issue du projet Saint-Exupéry, un travail sur le Service d'Accueil des Urgences (SAU) a été initié, quelques temps plus tard, dans le cadre du projet « New Gen Hospital » (Hôpital de Nouvelle Génération). Le but de ce dernier était d'améliorer le temps d'attente et de passage au SAU grâce à un Système d'Information dynamique permettant d'alerter les professionnels sur tous les dysfonctionnements potentiels et de permettre ainsi une gestion dynamique des processus métier et d'établir des tableaux de bord sur la qualité des services rendus par le SAU.

## Points positifs retenus

Avant toute chose, il est nécessaire de comprendre que le projet Saint-Exupéry n'est pas arrivé à délivrer l'entièreté de ses objectifs. Cependant, il a été l'initiateur de la prise de conscience d'un besoin réel, et par là même, a été à l'origine de bien des avancées. En ce qui concerne la conception de MAEVA, il est clair que ce projet a permis de valider les aspects méthodologiques suivants :

- Fondamentaux

1. Ecouter : afin de résoudre le problème, une communauté pluridisciplinaire composée d'élus de financeurs de tutelle du SDIS du SAMU des administratifs de ces structures et des responsables informatiques. Au sein de cette communauté, les messages émanant des diverses structures ont été entendus,

2. Interpréter : dans cette même communauté, l'interprétation des données à elle aussi fait l'objet d'un consensus et était claire pour tout le monde,
  3. Agir : le fait de devoir agir sur les services d'urgences était là aussi devenu évident pour chacun des acteurs,
- Actions
    1. Intégration : force avait été de constater que les données permettant de prendre la bonne décision étaient réparties sur plusieurs centres d'appels non coordonnées et qu'il était donc nécessaire de fédérer ceux-ci afin d'obtenir une vision d'ensemble cohérente
    2. Détection : le constat de l'accroissement quasiment exponentiel des appels téléphonique durant cette période a montré que tous ces appels ne nécessitaient pas nécessairement l'envoi de moyens et que de fait une analyse « amont » devait être effectuée (régulation amont)
    3. Anticipation : les politiques ont pris conscience qu'ils avaient besoin d'un outil leur permettant d'anticiper ces événements catastrophique afin d'éviter des drames humains et sociétaux.

Le prototype du projet New Gen Hospital a été un succès, aussi bien du point de vue implémentation technologique que du point de vue « humain » (perception par les équipes). De ce succès, les phases suivantes de MAEVA ont pu être dégagées ou consolidées :

- Fondamentaux
  - Ecouter : la mobilisation d'une communauté pluridisciplinaire composée d'administratifs (Directeur Général, Directrice de Site, le SAMU, l'ensemble des équipes du SAU -médecins, infirmières, brancardiers, etc.- ainsi que les principaux services prestataires du SAU (biologie, imagerie, pharmacie, etc.) et ceux recevant les patients orientés par le SAU,
- Actions
  - Intégration, Détection, Anticipation : la mise en place d'un fort partenariat technologique avec IBM a permis de définir des solutions innovantes concernant ces trois actions :
    - > Intégration : intégration des informations fournies par des systèmes hétérogènes,
    - > Détection : mise en place de senseurs capable d'une précision de 50cm,

- Anticipation : utilisation d'un moteur événementiel permettant de détecter une combinaison de signaux faibles annonciateurs d'un « risque » encouru par le patient,

## Leçon retenue des points négatifs

Cependant, il est aussi évident que les éléments négatifs détectés lors de l'implémentation du projet Saint-Exupéry ont aussi permis la conception de MAEVA.

- Décider : le fait de vouloir adresser directement l'ensemble du projet en une seule fois, sans avoir une approche itérative basée sur le consensus obtenu à la fin d'une étape et avant d'en redémarrer une autre n'a pas permis aux différents acteurs de se mettre d'accord car il y avait trop de problèmes à régler en parallèle,
- ZAM : l'absence de ce qui a été appelé la « traçabilité des progrès » (fait de ne pas avoir la trace des consensus obtenus lors des précédentes réunions) a fait que le projet s'est mis à tourner en rond au lieu de progresser en ligne droite,
- Ecouter : la communauté de pratique définie était incomplète car les citoyens n'étaient représentés que par les élus qui avaient des objectifs politiques alors que l'utilisateur aurait pu avoir des considérations plus « basiques »,

Dans le projet New Gen Hospital, il a aussi été évident que l'analyse de certains échecs ont permis de faire avancer la compréhension de « comment un projet devait être abordé pour devenir un franc succès » :

- Fondamentaux :
  - Agir : les objectifs de chacune des parties n'avaient pas été clarifiés suffisamment dès le début. De fait, lorsqu'il a fallu implémenter la solution en production il y a eu une prise de conscience des « gaps » existants qui ont amené l'arrêt du projet,
- Actions :
  - Action : un acteur principal pour la mise en oeuvre du projet a été oublié dans la communauté initiale : le service informatique interne à l'hôpital. De fait, lors de la tentative de mise en oeuvre de la solution, ce service, n'étant pas au courant de ce qu'il se passait ou avait été envisagé, a refusé de valider la solution telle qu'elle.
- Spécial
  - Décider (Arrêt du projet) : aux étapes de décision, l'absence d'une analyse financière « étude de faisabilité financière » n'a pas permis d'anticiper l'évolution du projet de « prototype » à « production ».



De fait, alors que la communauté avait validé la continuation, la réalité financière amenant l'arrêt du projet a généré un sentiment d'insatisfaction de la part des usagers

- ZAM
  - toujours par manque de traçabilité des données, notamment des données financières, le projet a été arrêté dans un contexte d'insatisfaction de la part des usagers.

### **L'analyse *a posteriori***

Compte tenu de tous ces éléments, il est clairement apparu, à travers ces deux projets, que :

- le consensus était un concept vital dans ce genre de projet,
- la communauté de pratique animant le projet devait être complète, afin de pouvoir prendre des décisions adaptées (consensus),
- le besoin de détection des événements était crucial,
- l'interprétation des événements ainsi détectés devenait alors primordiale. Il était nécessaire de mémoriser tous les événements afin de garantir la pérennité des décisions prises,
- fonctionner par petites étapes, en gardant l'objectif final en tête, au lieu de vouloir adresser en une seule fois l'ensemble des problèmes
- les données doivent être tracées pour éviter des « surprises » lors d'un point décisionnel,
- toutes les données doivent être intégrées et prises en compte dès le début, y compris une estimation financière permettant de clairement définir la portée éventuelle du projet et de ses futures itérations : juste prototype, ou, mise en production d'un pilote, ou « go live » (mis en production grandeur réelle), etc.

### **Conclusion**

Pour conclure, le schéma présenté ci-après résume graphiquement les apports, à la fois positifs et négatifs des différents projets composant la thématique des urgences, pour l'élaboration de la méthodologie MAEVA.

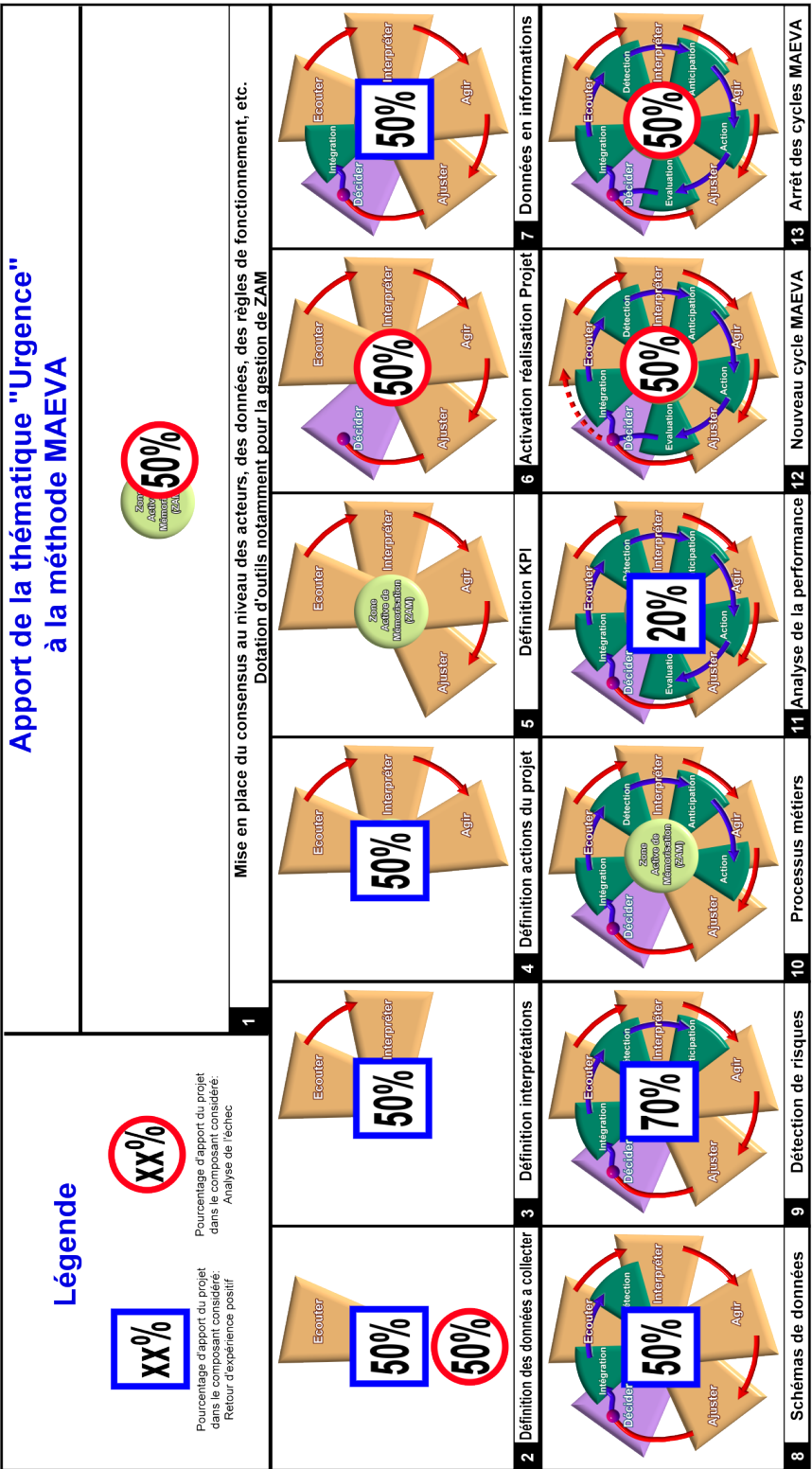


FIGURE 5.39 – Apport de la thématique urgence à la méthode MAEVA

# La thématique Santé-environnement

## Objectifs

Après celle concernant la thématique des Urgences, la seconde grande communauté de pratique qui a pu être identifiée avait comme point d'intérêt la problématique environnementale. En effet, après avoir émis le constat qu'aujourd'hui, près d'une personne sur trois est concernée par un problème allergique et que cette tendance ne fait qu'augmenter (puisque'elle a doublée en 15ans), les pharmaciens, composants cette communauté, avaient comme objectif de performance de « faciliter l'information des citoyens, notamment en essayant d'infléchir les comportements défavorables en matière d'environnement ». Le but principal étant d'anticiper la compréhension des phénomènes environnementaux sur la santé afin de minimiser les risques de développement d'un cancer de masse :

- risques liés au soleil (La vie au Zénith),
- déclaration de méduses,
- qualité de l'air (Axe Santé environnement, Genesis, Promote, Pasodoble),
- qualité de l'eau,
- etc.

Le Programme Santé-environnement a donc eu plusieurs objectifs, au regard de l'amélioration de la performance durable. Tout d'abord, il s'est intéressé à la détection des signaux faibles des premières conséquences qui pourraient être rattachées à l'environnement et qui pourraient donner naissance à des catastrophes sanitaires. Ensuite, renforcer l'offre de santé du territoire dans les domaines de la prévention et de la prise en charge. De fait, cette recherche de performance nouvelle, basée sur l'observation et la participation du citoyen, a été définie et mise à l'honneur dans l'axe 3 du Grenelle de l'environnement : le rapport, Monsieur le Professeur Dominique Maraninchi y déclare qu'il faut créer « un environnement favorable à la santé » et donc « refonder l'observation en allant jusqu'à la participation en temps réel des citoyens ».

## Points positifs retenus

Des projets de telle envergures, ayant eu des répercussions au niveau politique (Grenelle de l'environnement), ont amené beaucoup dans la définition des Fondamentaux de la méthode MAEVA :

- Fondamentaux :

1. Ecouter : la mise en place de plusieurs communautés de pratique intégrant : les élus, les citoyens, les représentants de patients, les pharmaciens les médecins, les urgentistes, mais aussi les composantes techniques et technologiques, à savoir, les mesureurs de la qualité de l'air, les géographes et les représentants de services informatiques. Cette large communauté a donc permis d'adresser, de façon irréfutable, quasiment l'ensemble des problèmes et attentes qui pouvaient exister dans ce domaine particulier
  2. Décider (analyse de la performance) : la vraie plus-value de cette communauté de pratique a été de pouvoir générer des résultats issus de l'analyse des données de performance
- Actions :
    1. Détection et Anticipation : afin de mieux comprendre les signaux faibles émanant des capteurs de mesures, un consensus a été trouvé sur la mise en place d'alertes par rapport à des seuils prédéfinis
    2. Action : de plus, hormis le consensus sur les seuils d'alerte, un autre a été trouvé sur le traitement de ces données à appliquer

## Leçon retenue des points négatifs

Malheureusement, là aussi ces projets ont connu des déboires n'ayant pas permis une conclusion effective, mais l'aspect positif de cela a été que cela a permis de définir ou conforter des éléments de la méthode MAEVA :

- Fondamentaux :
  - Agir : compte tenu de l'envergure du projet, il a été impossible de définir un processus permettant d'aller vers un objectif précis (définition d'une solution mettant en oeuvre les attentes de la communauté). Il aurait été nécessaire de dissocier ou subdiviser le projet principal en plusieurs petits projets et avancer selon les principes itératifs de la méthode MAEVA
- Actions :
  - Intégration : ce problème, quelque peu lié à la remarque précédente, montre que la densité des données collectées aurait nécessité la présence d'un intégrateur afin de permettre la classification et la réconciliation des données et offrir ainsi une vision cohérente de l'ensemble des informations présentes.

Concernant les projets européens (Genesis, Pasodoble et promote), un seul vrai point négatif est à souligner :

- méthode : en fait, le seul vrai point négatif était que compte tenu de la taille de ces projets, il n'y avait pas vraiment de méthode permettant de faciliter la collaboration et la coordination de tous ces acteurs, d'où la nécessité d'implémenter une solution permettant de résoudre ce problème.

## **L'analyse *a posteriori***

La méthode MAEVA a utilisé le retour d'expériences de ces projets de la manière suivante :

- confirmation de la nécessité d'avoir une communauté de pratique complète,
- nécessité de valider les traitements que l'on veut effectuer (analyse de la performance),
- nécessité de recourir à l'utilisation d'une approche itérative et non massive,
- nécessité d'avoir une stratégie et des solutions d'intégration des données,
- prendre conscience de la nécessité d'une méthodologie adaptée,
- mettre l'emphasis sur la communauté de pratique,
- valider les besoins de détection et d'anticipation,
- comprendre la nécessité de définir des traitements adéquats et adaptés.

## **Conclusion**

Pour conclure, la thématique Santé-environnement, au travers de ces différents projets a permis d'alimenter la méthode MAEVA, tout du moins dans certaines de ces étapes. C'est ce que montre le schéma présenté ci-après.

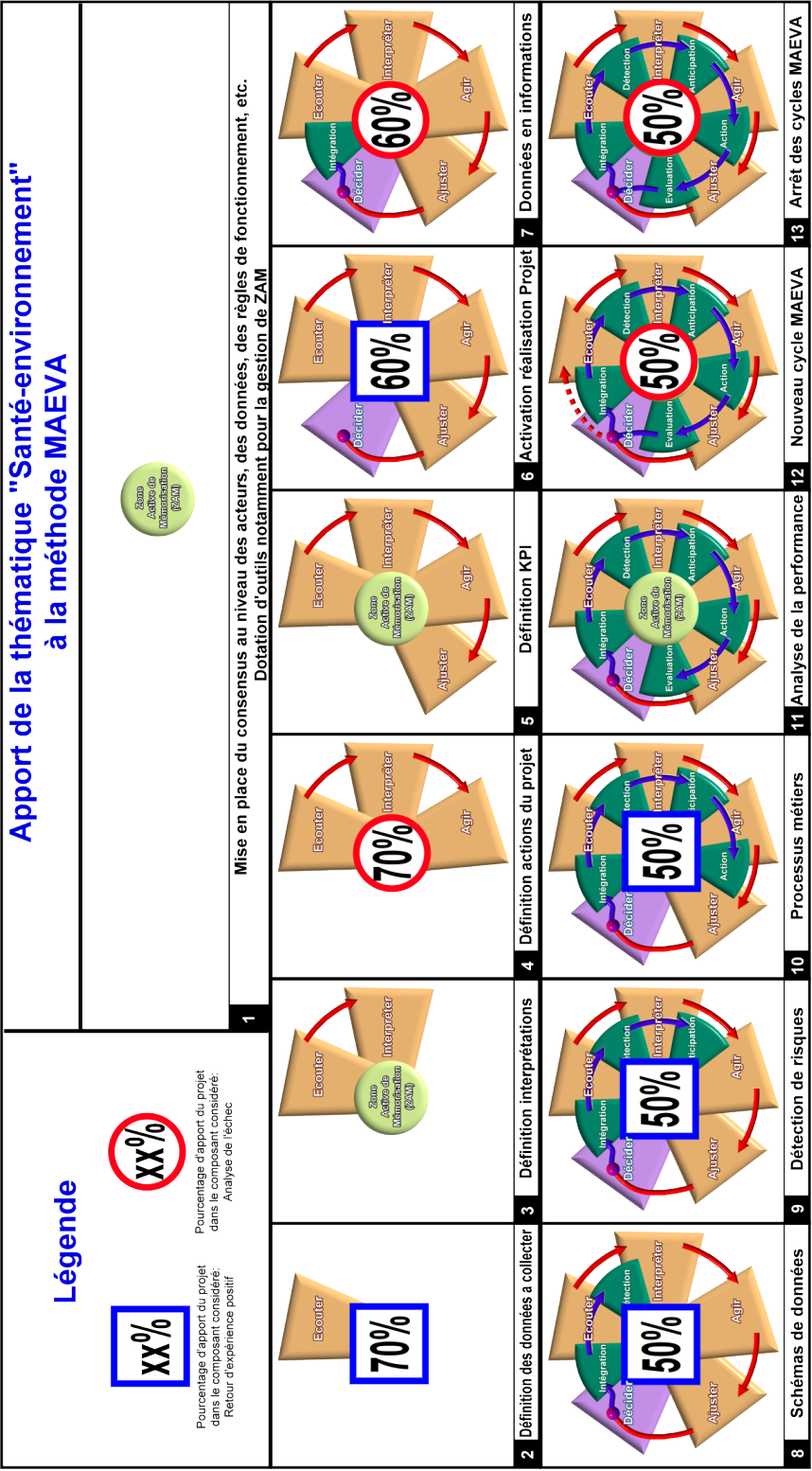


FIGURE 5.40 – Apport de la thématique Santé-environnement à la méthode MAEVA

## La thématique « Traçabilité »

### Objectifs

Sachant qu'en France, on estime à deux millions par an le nombre de personnes atteintes d'un cancer, et, que le plan « Cancer » et la Direction de l'hospitalisation et de l'offre des soins, prônent le développement de la chimiothérapie à domicile, une communauté de pratique composée des pharmaciens et oncologues s'est mise en place pour travailler sur « l'externalisation de la chimiothérapie » afin d'accroître la performance en cancérologie, et ainsi tendre vers des objectifs de performance durable. Cependant, cette approche est fort peu considérée, car il est apparu difficile de pouvoir garantir au patient la même qualité de soins à domicile qu'à l'hôpital. De fait, et afin de prouver la faisabilité et la fiabilité d'un tel procédé, cette communauté a défini le projet MISTRALS (Mutualisation Informatique des Systèmes Technologiques pour la Recherche pharmaceutique et La Santé - Chimiothérapie) - axe Chimiothérapie. Le but de ce projet est de faciliter l'enregistrement de données pharmaceutiques et médicales grâce à des objets communicants (puces RFID) intégrés dans des procédés automatisés permettant de faciliter la gestion de l'alerte et de sécuriser les processus de préparation et d'administration des traitements de chimiothérapie.

Dans le même esprit, une autre communauté de pratiques, essentiellement composée d'oncologues, a souhaité travailler sur la recherche de performances en cancérologie, par l'amélioration de la prise en charge personnalisée du patient. L'objectif identifié étant de renforcer la compréhension que les professionnels pouvaient avoir jusqu'à là d'une tumeur par son analyse génétique et ainsi permettre d'adapter au mieux les traitements anticancéreux des patients. Dès lors, se sont posés les problèmes de savoir, notamment, comment faire pour que les collections d'échantillons biologiques présents dans les tumorothèques soient disponibles pour les professionnels de santé ? Et, comment tirer véritablement profit des dits échantillons ? De fait, pour répondre à ces questions, le projet MISTRALS (Mutualisation Informatique des Systèmes Technologiques pour la Recherche pharmaceutique et La Santé - Biobanque) - axe Biobanque, a défini des objectifs de performance durable autour de la traçabilité des échantillons depuis la zone de prélèvement (bloc opératoire), jusqu'à son utilisation (professionnel de santé).

### Points positifs retenus

Dans ce projet, les points suivants ont permis d'améliorer la définition de la méthode MAEVA :

- Actions :
  1. Action : ce projet a permis l'amélioration de la performance des processus hospitaliers grâce à une automatisation des actions mettant en oeuvre les processus métiers.

## Leçon retenue des points négatifs

Dans ce projet, les dysfonctionnements ont permis de mettre en évidence des éléments essentiels à la constitution de la méthode MAEVA :

- Fondamentaux :
  1. Ecouter : la communauté de pratiques n'était pas coordonnée, voire inexistante dès le début du projet de fait d'intérêts divergents. Dès lors, aucun consensus n'a pu être défini et encore moins approuvé.
- Spécial :
  1. Décider : il n'a pas été possible de mettre en oeuvre des idées générées de par des contraintes financières ne permettant pas l'implémentation des technologies innovantes nécessaires.

## L'analyse *a posteriori*

Lorsque le fonctionnement de ce projet a été revu pour valider ce qui pourrait être réutilisé et de fait intégré dans la méthode MAEVA, il a été trouvé qu'il était important de :

- créer une communauté et surtout d'établir un consensus au sein de cette communauté si l'on veut obtenir des résultats,
- définir clairement l'accessibilité et la disponibilité des ressources nécessaires à la mise en oeuvre du projet,
- définir les processus métiers associés à une technologie d'implémentation permettant d'accroître la performance globale du système.

## Conclusion

Le schéma suivant résume les apports de cette thématique pour l'élaboration de la méthode MAEVA.



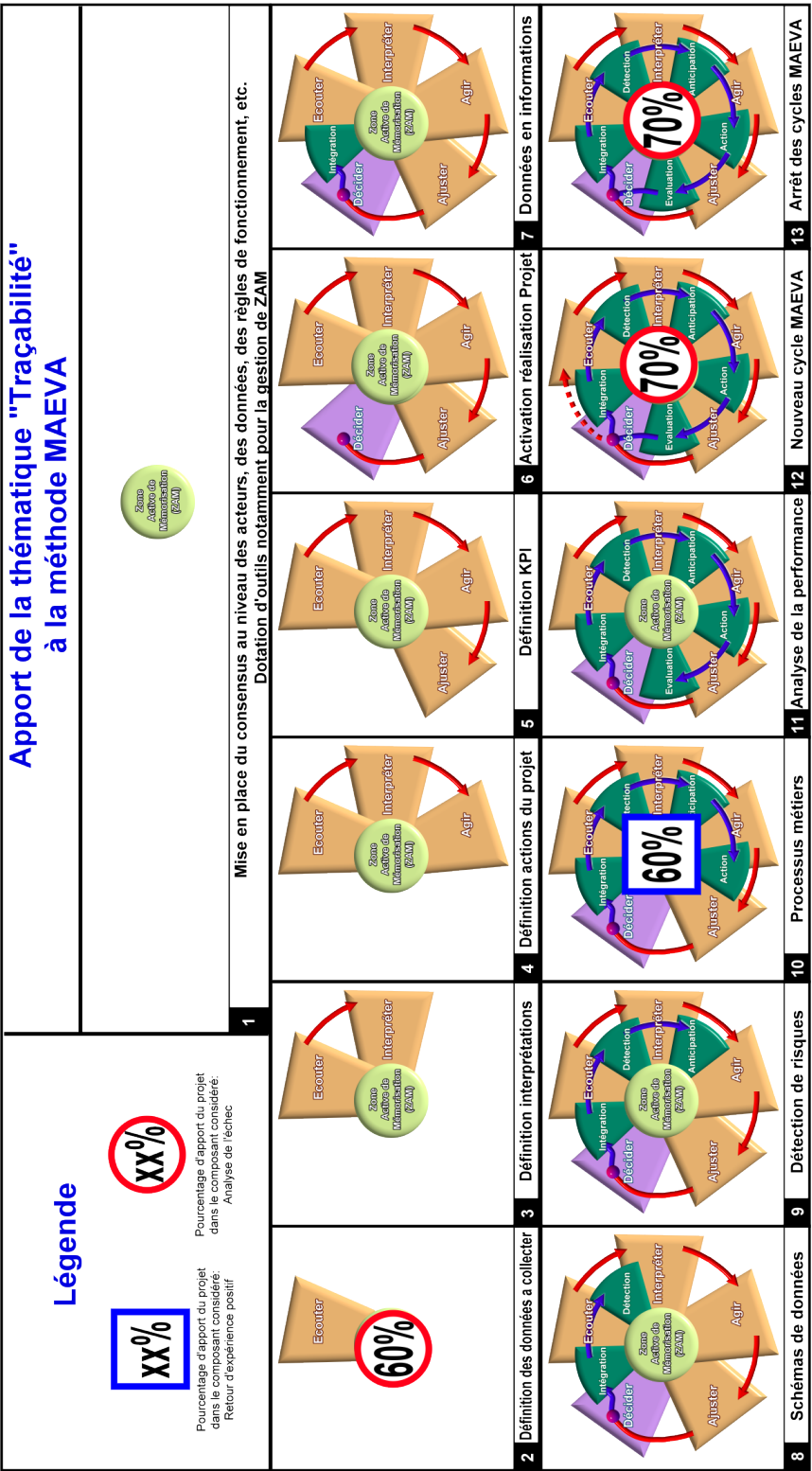


FIGURE 5.41 – Apport de la thématique traçabilité à la méthode MAEVA

# La thématique vieillissement

## Objectifs

Sachant qu'en 2050 les personnes âgées représenteront plus de 33% de la population française France, il est aisé de comprendre qu'il s'agit d'un enjeu de taille pour les années à venir. De plus, il est important de noter que 90% des plus de 60 ans vivent encore à leur domicile. Enfin, il est reconnu que la vie au domicile de la personne âgée peut accroître l'occurrence d'accidents domestiques graves (lors d'activités quotidiennes), de chutes (dans les déplacements intra muros) et de précarité (isolement).

Compte tenu de tous ces éléments, plusieurs communautés de pratiques, composées essentiellement de gériatres, psychiatres et médecins, ont souhaité se pencher sur la question du maintien à domicile des personnes âgées. L'objectif des différents projets présentés dans cette thématique a été l'amélioration de la performance liée au maintien à domicile, notamment en travaillant sur la détection précoce des signaux faibles (comportement, gestuelle, etc.). Cet objectif s'est décliné autour de la sécurisation de l'habitat (GerHome), de la détection des activités à risque (Actimétrie), de la détection d'un second épisode d'accident vasculaire cérébral (Signs of stroke) et de la détection des premiers signaux caractérisant l'isolement d'une personne (Mobilité).

## Points positifs retenus

Ce projet a permis de mettre en avant des éléments importants dans la construction de la méthode MAEVA :

- Fondamentaux :
  1. Ecouter : la communauté de pratique établie a été très bien structurée avec un vrai rôle participatif, défini pour les représentants des usagers seniors.
- Spécial :
  1. Décider : l'implication des politiques et des industriels, a permis une véritable prise de conscience de l'importance et des besoins du marché, et de fait, d'aligner les solutions adéquates pour répondre aux besoins exprimés.

## Leçon retenue des points négatifs

Ce projet a aussi permis d'accroître les capacités de la méthode MAEVA grâce à la prise en compte d'éléments n'ayant pas fonctionné :

- Fondamentaux :
  1. Ecouter : dans ce projet, la présence de personnes âgées dans la communauté de pratique n'a pas facilité la tâche car :
    - d'une part ces personnes ne se sentaient pas concernées par la solution : tel que Pierre B - 89 ans témoigne « C'est bien ce système, mais c'est pour les vieux ... ».
    - d'autre part, les croyances que peuvent avoir les acteurs du marché sur les personnes âgées, en terme de besoins, peuvent entraîner des solutions inadaptées.
 Dès lors, la recherche de consensus n'est pas évidente car tout le monde se parle à des niveaux d'attentes différents.
- Actions :
  1. Intégration et Action : l'usage des technologies pour des personnes âgées n'a pas été étudié, ce qui montre le besoin d'intégrer les aspects ergonomiques et de design dans l'étude de la phase « Intégration », ainsi que dans la phase « Action ».

### **L'analyse *a posteriori***

Ainsi, l'étude de ce projet a permis de renforcer les éléments suivants de la méthode MAEVA :

- importance d'inclure dans la communauté les utilisateurs les usagers finaux qui peuvent vraiment avoir une perception différente de celle que peuvent avoir des professionnels,
- aligner les décisions politiques avec les attentes des utilisateurs afin que le marché puisse fournir les offres adéquates,
- ne pas oublier les composantes de « design » et d'ergonomie dans les différentes phases de conception du projet.

### **Conclusion**

Cette thématique, tout comme les autres, a permis d'alimenter la méthode MAEVA.

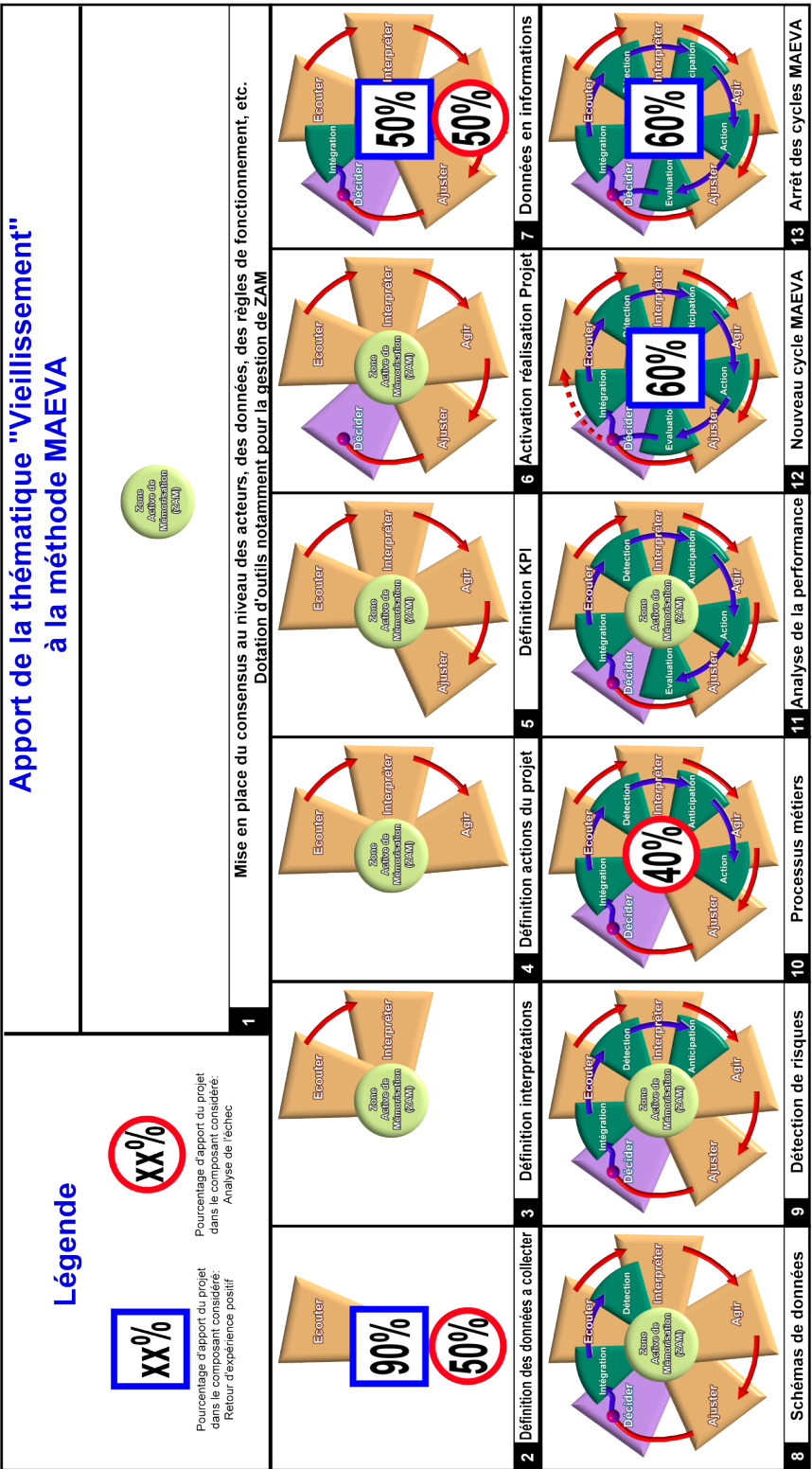


FIGURE 5.42 – Apport de la thématique liée au vieillissement à la méthode MAEVA

# La thématique territoire de santé

## Objectifs

Ce projet avait pour but de développer une plateforme intégrée permettant de délivrer des services auprès des citoyens, des politiques et des professionnels de la santé, basée sur une représentation géographique des acteurs, des besoins, des moyens et des risques.

## Points positifs retenus

Au cours de ce projet, certains points positifs ont pu être analysés afin d'être intégrés dans la méthode MAEVA :

- Actions :
  1. Intégration : il a été démontré que plusieurs applications et sources de données pouvaient être intégrées de façon viable et amener les résultats attendus par les utilisateurs, obtenant ainsi un service adapté leur permettant de faire face à tous les risques identifiés,
  2. Détection : ce projet a démontré l'apport essentiel qu'apportait la géolocalisation à la détection de situations critiques, et par la même, à démontré que cela facilitait la prise de décision.

## Leçon retenue des points négatifs

Durant l'implémentation du prototype de ce projet, un point négatif a été identifié et pris en compte lors de la conception de la méthode MAEVA :

- Actions :
  1. Intégration : compte-tenu de la non compréhension par le personnel technique des enjeux du marché particulier de la santé, il a été difficile de mettre en place la transmission de l'idée au processus et du processus à l'implémentation

## L'analyse *a posteriori*

Le projet qui vient d'être étudié a permis de prendre en compte, dans la génération de la méthode MAEVA, les points suivants :

- être sûr que les personnes intégrant la communauté de pratique soient correctement éduquées afin que les principes d'intégration se passent correctement,
- l'utilisation de la représentation géographique en tant qu'éléments de détection a clairement été identifié.

## Conclusion

Enfin, ce projet a apporté bien des choses pour le développement de la méthode MAEVA. C'est ce que résume le schéma suivant :

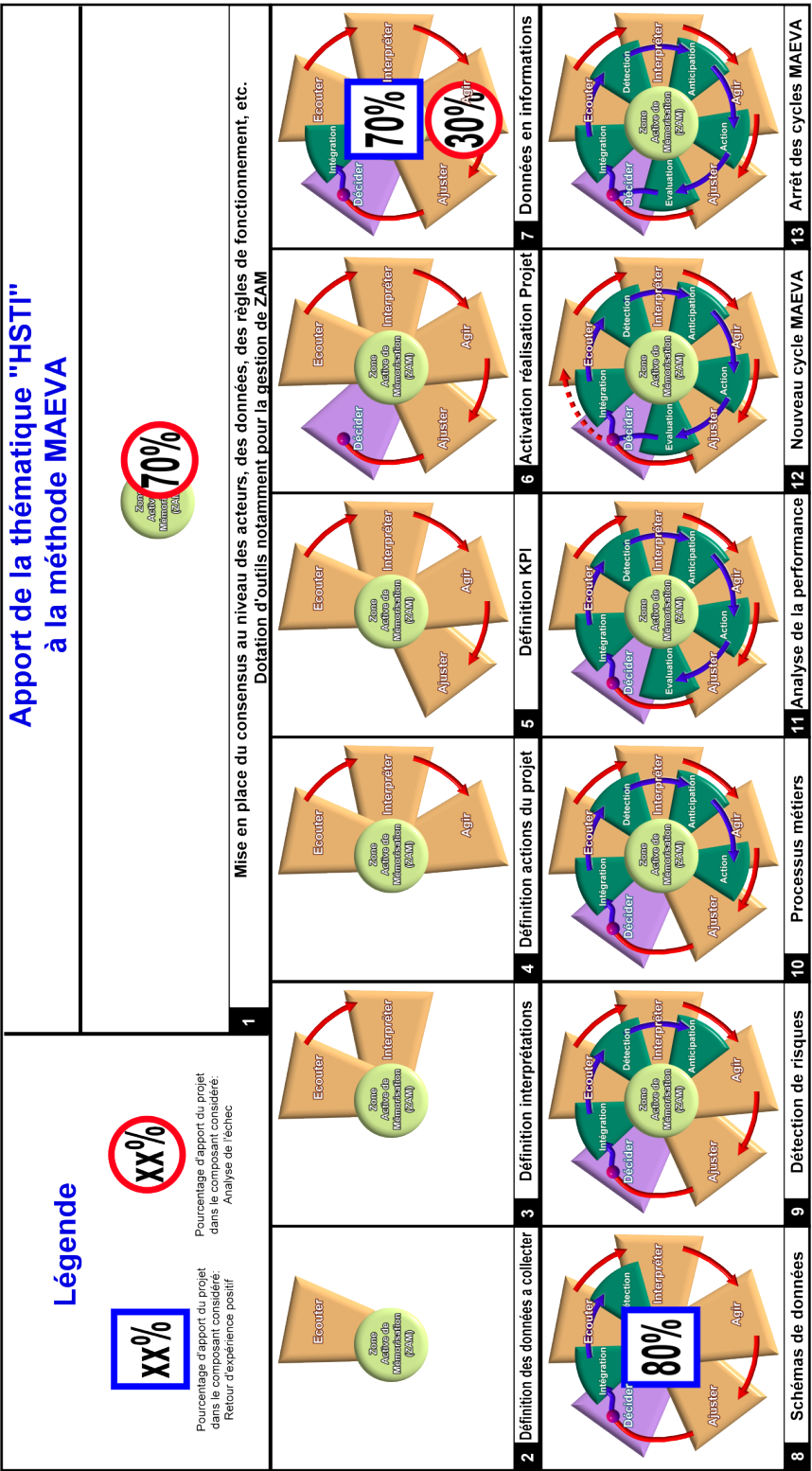


FIGURE 5.43 – Apport du projet HSTI à la méthode MAEVA

## Résumé de l'apport des projets à la méthode

Le schéma ci-dessous résume l'apport, par la compréhension à posteriori, des évènements positifs ou négatifs survenus dans les projets ayant permis l'élaboration de la méthode MAEVA :





## Préconisations d'utilisation de la thèse

La méthode MAEVA a pu être implémentée à partir d'exemples réels et de retour d'expériences aussi bien positifs que négatifs. Mais il est clair que ceci n'est que le début de l'aventure. En effet, en mettant en perspective la méthode proposée avec le domaine de Santé Social actuel, il apparaît clairement que l'accent doit être mis sur divers facteurs afin de garantir l'accroissement de la performance du système de santé social français.

Tout d'abord, si une seule leçon doit être retenue après toutes ces années de travail sur le terrain ayant permis la conception de MAEVA, c'est que dans tout projet, il est nécessaire de mettre en place des « Communautés de Pratique » pluridisciplinaires sur lesquelles les projets « d'amélioration continue de la performance » vont s'appuyer tout au long de leurs développements.

Mais attention, il n'est pas question, ici, de réunir un ensemble hétéroclite de personnes sous une bannière quelconque, mais, comme nous l'ont montrés les diverses expériences, de bâtir une équipe composée d'éléments divers et variés partageant, cependant, un même centre d'intérêt, quelque soit le point de vue qu'elles peuvent avoir sur ce sujet (Patient, Citoyen Professionnel, Elu, etc.). Ceci étant dit, et comme il n'est pas question de laisser s'installer une quelconque « anarchie » au sein de tels projets, il sera nécessaire que la dite communauté, ainsi mise en place, puisse s'appuyer sur une méthodologie permettant la construction d'un consensus stable et durable, garants de la maîtrise des risques pour les citoyens, les professionnels de santé ainsi que le Système lui-même. Dès lors, il apparaît clairement que l'objectif recherché maintenant est de pouvoir bâtir un nouveau programme de « recherche de performance », en étroite collaboration avec les ARS, en utilisant le mode d'intervention et la méthode MAEVA comme outil de gestion de projet et ce pour pouvoir conduire l'apparition de communautés de pratiques « responsables » et « structurées » permettant de garantir l'accroissement de la performance globale du système de santé social au niveau régional. Ensuite, et compte tenu de l'évolution sociétale ainsi que celle des technologies, fortement corrélées et souvent associées (par exemple « la révolution Internet »), il semble important de devoir s'attacher à certains nouveaux concepts qui émergent autour de la notion « d'objet ».

En effet, la nouvelle révolution est en marche et elle est fortement liée à la notion d'objets. Les anglo-saxons appellent cela la « componentisation », ce qui pourrait être traduit en français par la « décomposition en objets ». Cette approche a pour but de décomposer un système ou un service en composants unitaires, inter connectés permettant de réaliser une mission plus complexe que celle que pourrait réaliser chaque composant de manière isolée.

Cependant, force est de constater que cela ne peut fonctionner que si le ou les composants (ou objets) qui vont être mis en oeuvre s'intègrent parfaitement les uns au autres et ont des principes d'utilisation simples et ergonomiques. De cette simple constatation, j'ai mené ces derniers mois une réflexion sur des pistes d'amélioration possibles pour l'utilisation de MAEVA au niveau des ARS, et j'ai donc eu l'occasion de découvrir des méthodes complémentaire telles que le « Design Thinking » (La Conception Réfléchie) qui permet d'associer, dès les premières étapes de la conception d'un objet, son intégration dans son environnement, et ce d'un point de vue fonctionnel, ergonomique et visuel. Sur cette base, une méthode (IDEO : « Design Thinking » - American Libraries January/February 2008) a été développée, et se subdivise en cinq phases :

- « comprendre : besoin de savoir les besoins et les enjeux des utilisateurs et comment ils peuvent percevoir votre projet ou votre service,
- observer : observer les utilisateurs dans leur quotidien pour comprendre comment ils travaillent, qu'est ce qui leur pose problème, ce qu'ils aiment ou ce qu'ils détestent et surtout qu'est ce qui pourrait mieux satisfaire leurs besoins,
- visualiser : penser à de nouvelles idées et concepts et comment les personnes qui utilisent votre « bibliothèque » (NDT : zone de mémorisation) pourraient l'utiliser,
- évaluer/affiner : processus de prototypage permettant de tester les idées,
- implémenter : souvent la partie la plus longue et la plus complexe du processus, mais ceci est un moindre mal pour arriver à offrir de nouveaux produits ou services au public ».

A la lecture de ce résumé de la méthode IDEO, on s'aperçoit immédiatement qu'il y a une forte corrélation avec la méthode MAEVA même si les concepts ne sont pas exprimés ou positionnés de la même manière. Ainsi, la zone de mémorisation est « exclue » de facto de la méthode car elle est considérée comme un pré requis nécessaire.

Aussi, l'évaluation se fait (à base de prototype) avant la phase de conception alors que l'approche itérative de MAEVA considère le prototype comme une implémentation comme une autre, si ce n'est qu'elle se situe en début du cycle de vie du projet. Ceci étant dit, il est cependant intéressant de remarquer que cette méthode amène un nouveau concept (tel que la notion de consensus dans MAEVA) qui est celui de « Visualiser », et qu'il serait intéressant de pouvoir intégrer dans la méthode MAEVA, soit en tant que « Fondamental » car présent et nécessaire à toutes les étapes, soit en tant qu'action avant la phase « action » (conception ergonomique du projet). Cependant, cet élément sera introduit petit à petit au sein des projets à venir afin d'en valider la pertinence et le positionnement dans la méthode, comme cela a été fait jusqu'à présent avec MAEVA.

En parallèle, MAEVA a été partiellement implémentée dans le cadre d'une mission, sous l'égide du Ministère des Aînés, à l'instigation de Madame la Ministre, Madame Nora Berra. La mission « Vivre chez soi », coordonnée par le Centre National de Référence « Santé à Domicile et Autonomie » qui consiste en une nouvelle approche pluridisciplinaire afin d'améliorer la performance durable en ce qui concerne les enjeux liés au vieillissement. L'utilisation de cette méthode dans cette mission a permis la mise en place de six communautés de pratiques, qui ont défini un consensus autour de projets qui leur avaient été soumis. Ces projets et communautés de pratiques associés sont toujours, à l'heure actuelle, en pleine croissance et déroulent, en fonction du rythme de chacun, la méthode MAEVA. Le prochain objectif sera donc d'évaluer la pertinence de l'utilisation de la méthode MAEVA pour ce type de projet.

Pour conclure, il est intéressant de souligner que la Faculté de Médecine de l'Université de Nice Sophia-Antipolis vient de recevoir, de la part de la Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services (DG-CIS), le financement d'un projet intitulé « Axe Gérontechnologie et Télémédecine » qui permettra notamment la création d'une plateforme partenariale. Cette plateforme aura pour ambition de déployer à grande échelle la méthode MAEVA, notamment au travers de différents projets gerontechnologiques pour lesquels elle sera mise en oeuvre, auprès de ses différents partenaires.

# Conclusion

« Le profane, l'homme « pratique », l'homme de la rue, dit : Cela me concerne-t-il ? La réponse est affirmative et grave. Notre vie dépend entièrement des doctrines établies en matière d'éthique, de sociologie, d'économie politique, de gouvernement, de droit, de médecine, etc. Cela affecte consciemment ou inconsciemment tout le monde, à commencer par l'homme de la rue, parce que c'est lui qui est le moins protégé »[102]. Voilà une citation d'Alfred Korzybski qui résume tout à fait l'état d'esprit à l'origine de cette thèse : Comment faire en sorte qu'une démarche de performance durable, établie au niveau d'un organisme central gérant un territoire de santé, puisse prendre en compte les besoins et les attentes des acteurs du système de santé en vue de limiter les risques et par la même, limiter l'expression des vulnérabilités ? La question étant posée, il est apparu clairement que pour y amener une réponse, il allait falloir travailler sur des modèles différents car « Comment se fait-il qu'en règle générale des structures bâties par des ingénieurs ne s'effondrent pas ou que lorsqu'elles s'effondrent, on décèle facilement les erreurs d'ordre physico-mathématique ou d'autres erreurs d'évaluation, alors que sporadiquement des systèmes politiques, économiques, sociaux, etc., eux aussi produits par des humains, s'effondrent sous l'impulsion de guerres, de révolutions, de dépressions financières, de chômage, etc. ? »[103]

De fait, durant ce parcours de recherche devant amener un certain nombre de projets ainsi que l'évolution du système de santé lui-même ont permis d'affiner une méthode sous jacente à l'origine, et qui est devenue au fil du temps de plus en plus formalisée et structurée pour aboutir à la description de MAEVA, car comme le décrit une fois de plus Alfred Korzybski, les ingénieurs, lorsqu'ils réalisent quelque chose, savent et comprennent le « pourquoi », et ce parce qu'ils « utilisent un langage spécial, restreint mais « parfait », appelé mathématiques, langage dont la structure est similaire à celle des faits dont il rend compte, et qui par conséquent produit des résultats empiriques prédictibles »[103]. Ainsi, l'utilisation de cette méthode, basée sur une approche consensuelle permet de garantir, dès le début, un accord sur le projet à mettre en oeuvre, sur les ressources à utiliser, mais surtout la


définition d'objectifs réalistes répondant aux attentes des acteurs concernés en utilisant un langage commun.. Cependant, même si la conception de cette méthode a été réalisée de manière plus empirique que théorique, de sorte qu'elle a déjà été confrontée à la réalité et aux exigences du « terrain », elle n'en reste pas moins une véritable « révolution » dans les habitudes des acteurs ciblés. En effet, même si le besoin de changement est clairement identifié, et apparaît comme nécessaire, elle doit s'opérer en suivant une nouvelle approche, et non pas selon la manière habituelle : « Il est temps de se rendre compte que l'idée de réforme, telle que nous l'avons figée dans notre tradition hiérarchique, est devenue complètement archaïque et dangereuse »[52] clame Michel Crozier, et d'analyser plus avant le problème : « Dans une société moderne très complexe qui ne peut plus fonctionner sur le modèle simpliste de la séparation des gens qui pensent et de ce qui exécutent, c'est une aberration de croire que l'on peut réformer des secteurs entiers de la société, sans parler de la société entière, à partir d'une vue rationnelle élaborée au sommet d'abord, par une mise en oeuvre à coups de réglementations, d'explications ou de bonne communication ensuite »[52]. L'une des solutions qu'il propose est de « savoir lier écoute, analyse stratégie et méthodes pour guider le changement »[52].

Ainsi, la méthode MAEVA et la manière dont elle est articulée correspond tout à fait à la vision qu'a Michel Crozier, mais comme il l'a aussi annoncé, cela ne suffira pas, le moyen est maintenant disponible reste à le mettre en place au sein des instances en charge du territoire de santé : les ARS. Dès lors, il serait intéressant de pouvoir mener une campagne d'information auprès des instances dirigeantes de ces organismes afin d'obtenir, tout d'abord leur écoute puis leur accord pour mener une conduite du changement au sein de ces entités, en vue de l'adoption de la méthode. De plus, il semblerait intéressant de mener cette conduite du changement suivant une méthode permettant la prise en charge d'un tel processus : la méthode MAEVA.

En conclusion, il apparaît que l'esprit apporté par la méthode MAEVA a pu être implémentée à partir d'exemples réels et de retour d'expériences aussi bien positifs que négatifs. Mais il est clair que, ceci n'est que le début de l'aventure. En effet, en mettant en perspective la méthode proposée avec le marché de santé actuel, il apparaît clairement que l'accent doit être mis sur divers facteurs, afin de garantir l'accroissement de la performance du système de santé français.

# Note Finale

« ...Pour le prix que ça coute, on n'est même pas sur de mourir guéri... »



Telle était la vision que l'on pouvait avoir du système de santé français alors que l'approche que nous venons de détailler, adaptée à la révolution des ARS devrait permettre un renversement de situation et permettre d'avoir un système permettant :

- au citoyen de mieux comprendre son état de santé,
- permettre aux professionnels d'offrir des services adaptés,
- permettre aux politiciens de prendre les bonnes décisions,
- offrir au citoyen des axes d'éducation,
- etc.

Tout ceci ne pouvant avoir lieu que si un niveau de confiance entre les différents acteurs s'établit, et ceci ne sera possible que par la gestion du consensus. En outre, il ne faut pas oublier que l'une des autres missions supportée par ce système sera l'introduction et l'utilisation des nouvelles technologies dans le système de santé. Fort de cette constatation, et dans la continuité de mon implication pour l'amélioration de ce système (dans la mesure de mes modestes capacités), j'ai déjà oeuvré à la création de deux centres relatifs à cet aspect du métier :

- CIU Santé : Centre d'Innovation et d'Usage des technologies en Santé. Ce centre dépendant du pôle de compétitivité Mondial SCS (Solutions Communicantes Sécurisées) et a pour vocation de trouver le financement pour des projets de recherches (entreprises privées ou publiques) en vue d'introduire de nouvelles technologies sur le marché de la santé. Outre les aspects « acceptante », « déontologiques », et « sanitaires », ce centre aide aussi les industriels à bien cibler la demande et les besoins afin de définir une offre adaptée,

- Centre National de Référence « Santé à Domicile et Autonomie » : l'objectif de ce centre national est de pouvoir étudier et valider l'amélioration, tant au niveau de la prise en charge que du bien être du patient, que pourrait amener l'utilisation des technologies dans le cadre de sa prise en charge et également dans celle des aînés qui peuvent convrir des thématiques plus larges.

Ainsi, l'innovation organisationnelle maitrisée au niveau des ARS par de nouveaux modes d'intervention comme MAEVA permettra de mieux répondre aux attentes des citoyens en permettant d'être au plus proche de leurs demandes avec les ressources actuellement disponibles. Faisons en sorte que tout ceci ne se transforme pas en « surenchère » (nouveau mode de revendication) qui, pour le coup, aurait un effet inverse en fragilisant le système par une utilisation de ressource non disponibles. En effet, quelque soit la valeur de l'outil, la compréhension par les acteurs sociaux doit être significative pour obtenir des résultats appropriés et utiles.

Parmi les acteurs, les instances administratives, les acteurs professionnels (directeurs, médecins, soignants, autres personnels) doivent comprendre l'intérêt de cette démarche. La formation et la compréhension professionnelles sont deux pré-requis indispensables. Ce type d'outils, développés par les ARS seules, drapés dans leur seule certitude et seule légitimité législative seront insuffisantes pour permettre le changement de paradigme dans l'amélioration de la performance. Les travaux de Michel Crozier doivent rester à l'esprit[51] pour accompagner de manière positive cette démarche créatrice et salvatrice.



# Bibliographie

- [1] Circulaire dhos/hfd numéro 2002/284 du 3 mai 2002 relative à l'organisation du système hospitalier en cas d'afflux de victimes.
- [2] Circulaire numéro 89-21 du 19 décembre 1989 relative au contenu et aux modalités d'élaboration des plans destinés à de nombreuses victimes dénommées "plans rouges".
- [3] Ordonnance numéro 96-346 du 24 avril 1996 portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée.
- [4] Plan "urgences", ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées.
- [5] Constitution de l'organisation mondiale de la santé. In *Conférence internationale de la Santé*, 1946.
- [6] Loi defferre, Mars 1982.
- [7] *Le petit Robert : dictionnaire de la langue française*. 1987.
- [8] Ordonnance numéro 2003-850 du 4 septembre 2003, art.5 i,ii. In *Journal Officiel du 6 septembre 2003*, 2003.
- [9] Audition du 15 novembre 2007, Novembre 2007.
- [10] Audition du 16 janvier 2007, Janvier 2007.
- [11] Table ronde du 19 décembre 2007, Décembre 2007.
- [12] Table ronde du 6 décembre 2007, Décembre 2007.
- [13] Echec du dmp : la cour des comptes donne sa version des faits. *Le journal du Net*, Février 2009.
- [14] Recherche d'information et banque de données en sp. *actualité et dossier en santé publique* numéro 2, mars 1993.
- [15] Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins. [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr), site visité le 26 février 2009.
- [16] C. Abouzahr and T. Boerma. Health information systems. the foundation for public health. *Bull WHO 2005 : 83(8)* 578-83, 2005.

- [17] B. Afolabi. *La conception et l'adaptation de la structure d'un système d'intelligence économique par l'observation des comportements de l'utilisateur*. PhD thesis, UNIVERSITÉ Nancy 2 - Nancy - École doctorale Langage, temps, société, 2007.
- [18] S. Allemand. La réforme des systèmes de santé. *Sciences Humaines*, 2005.
- [19] C. Allonier and al. L'enquête santé protection sociale 2004, un outil d'analyse pluridisciplinaire de l'accès aux soins, de la couverture maladie et de l'état de santé des français. *Bulletin d'information en économie de la santé*, (105), Janvier 2006.
- [20] E. Andureau. Organisation du système de santé en france. 2007.
- [21] Jacques Attali. Rapport de la commission pour la libération de la croissance française. Technical report, La Documentation française, 2008.
- [22] Gaston Bachelard. *La formation de l'esprit scientifique - Contribution à une psychanalyse de la connaissance*. Textes Philosophiques, Octobre 1998.
- [23] J. Bardet. Rapport sur la prise en charge précoce des accidents vasculaires cérébraux. Technical report, ssemblée Nationale, 2007.
- [24] H. Bergman and al. Développement d'un cadre de travail pour comprendre et étudier la fragilité. pour l'initiative canadienne sur la fragilité et le vieillissement. *Gérontologie et Société*, 109 :15–29, 2004.
- [25] F. Besancenot. Le territoire : un espace à identifier. 2006.
- [26] S. Beucher and M. Reghezza. *Les risques : comprendre, rechercher, s'entraîner*. Bréal, 2004.
- [27] R. Beuscart. Rapport sur les enjeux de la société de l'information dans le domaine de la santé.
- [28] M. Bidan. *Intégration du système d'information de gestion*. E-theque, 2006.
- [29] F. Blanchard. Editorial. *Gérontologie et société*, 109 :10–13, 2004.
- [30] BNS+. Qu'est ce que la santé? <http://www.bns.fr/11questcequelasante.htm>.
- [31] P. Bonafini. Politiques de santé et réseaux : panacée ou placebo? In *Document de travail, Séminaire RECEMAP 12-14 décembre 2002 - Nantes*, 2002.
- [32] S. Braudo. *Dictionnaire juridique*.

- [33] Pierre-Henri Bréchat and Al. Quelles actions de prévention et quelles organisations pour un vieillissement réussi? *Santé Publique*, 20 :475–487, 2008.
- [34] R. Brunet, R. Ferras, and H. Théry. Les mots de la géographie, dictionnaire critique. *La Documentation française*, 3ème édition :520, 1993.
- [35] Yves. Bur. Rapport d’information déposé en application de l’article 145 du règlement par la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, en conclusion des travaux de la mission sur les agences régionales de santé, Février 2008.
- [36] E. Cambois and al. Vulnérabilité sociale et santé. santé, soins, protection sociale 2004. IRDES, 2006.
- [37] A. Campbell and al. Unstable disability and the fluctuations of frailty. *Age and Aging*, 26 :315–318, 1997.
- [38] Santé Canada. Intégration de la santé à l’évaluation environnementale. [www.hc-sc.gc.ca/ewh-semt/pubs/eval/health-perspective-sante/including-3-integration-fra.php](http://www.hc-sc.gc.ca/ewh-semt/pubs/eval/health-perspective-sante/including-3-integration-fra.php), site visité le 26 février 2009.
- [39] ML Caron-Fason. Une méthode de gestion de l’attention aux signaux faibles. *ESA - CERAG Université Pierre Mendès France*, 2001.
- [40] C. Cases and D. Baubeau. Peut-on quantifier les besoins de santé? *Dossiers Solidarité et santé*, 1 :17–22, 2004.
- [41] R. Cecchi-Tenerini, P. Laffon, and M. Laroque. Evaluation du système d’information des professionnels de santé. In *Rapport numéro 2002-142*, 2002.
- [42] V. Chanal. Communauté de pratique et management par projet : A propos de l’ouvrage de wenger (1998) communities of practice : learning, meaning and identity. *M@n@gement*, 3(1), 2000.
- [43] JP. Claveranne, M. Brémond, and A. Teil. Organisation, décision et financement du système de soins. *adsp numéro 33*, décembre 2000.
- [44] Ludvina Colbeau-Justin. L’intégration de la vulnérabilité sociale dans les pratiques de prévention. Journée risque sismique, Octobre 2009.
- [45] M. Coldefy and V. Lucas-Gabrielli. Les territoires de santé : des approches régionales variées de ce nouvel espace de planification. Technical report, IRDES, 2008.
- [46] R. Collomp. *Pilotage de la performance du circuit du médicament au travers du management des risques iatrogènes*. PhD thesis, Mines ParisTech, Avril 2008.

- [47] G. Colombier and N. About. Rapport fait au nom de la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte sur les dispositions restant en discussion du projet de loi pour le pouvoir d'achat, 2008.
- [48] Conseil économique et social Région Picardie. Contribution à la politique régionale de santé, Juillet 2003.
- [49] Y. Coppieters, C. Bazelmans, and A. Levêque. Etude préparatoire en vue de compléter le système d'informations sur la santé au moyen de données provenant d'une perspective longitudinale dynamique. In *Health Information System - Rapport de l'étude préparatoire - Politique scientifique fédéral, projet AGORA*, 2007.
- [50] Sébastien Crochemore. Méthode delphi. *Techniques de l'Ingénieur*, Juillet 2005.
- [51] Michel Crozier. *L'entreprise à l'écoute*. Interéditions, 1989.
- [52] Michel Crozier. *La crise de l'intelligence Ő Essai sur l'impuissance des élites à se réformer*. Essais, 1995.
- [53] Réseau d'Alerte sur les inégalités. <http://www.bip40.org>.
- [54] GB. Davis and MH. Olsen. *Management information systems : Conceptual foundations, Structure, and Development*. McGraw-Hill, New-York, 1984.
- [55] Organisation de Coopération et de Développement Economiques. Edition 2005 du rapport sur les statistiques et les indicateurs de 30 pays. 2005.
- [56] Organisation Mondiale de la Santé. Who europe.
- [57] Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'ottawa pour la promotion de la santé. 1986.
- [58] Organisation Mondiale de la Santé. Recommandations d'adélaïde. 1988.
- [59] Organisation Mondiale de la Santé. Déclaration de sundsvall. 1991.
- [60] Organisation Mondiale de la Santé. Déclaration de jakarta. 1997.
- [61] Organisation Mondiale de la Santé. Health systems : improving performance. In *The World Health Report 2000*, 2000.
- [62] Organisation Mondiale de la Santé. Rapport sur la santé dans le monde, 2000 : Pour un système de santé plus performant. Technical report, 2000.
- [63] Organisation Mondiale de la Santé. 2002.

- [64] Organisation Mondiale de la Santé. Rapport sur la santé dans le monde 2002 - réduire les risques et promouvoir une vie saine. Technical report, 2002.
- [65] Organisation Mondiale de la Santé. Renforcement des systèmes sanitaires. In *Rapport du Secrétariat*, avril 2007.
- [66] Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales. Dictionnaire en ligne. <http://www.cnrtl.fr/definition/>, site visité le 17 février 2009.
- [67] J. De Rosnay. *Le macroscope*. Edition du seuil, Paris, 1975.
- [68] Haute Autorité de Santé. Les textes réglementaires. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_411171/les-textes-reglementaires](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_411171/les-textes-reglementaires), site visité le 17 février 2009.
- [69] Haut Comité de Santé Publique. *La santé en France. Rapport général. Annexe : travaux des groupes thématiques*. Documentation française, Paris, 1994.
- [70] P. Degoulet, M. Fieschi, and C. Attali. Les enjeux de l'interopérabilité sémantique dans les systèmes d'information de santé. *Informatique et Santé, 1997 (9) : 203-212*, 1997.
- [71] W.E. Deming. Du nouveau en économie. In *Economica*, 1996.
- [72] J.L. Denis. Gouvernance, transformation et performance durable dans les systèmes de santé, Novembre 2008.
- [73] J. Deschamps, V. Merckx, and R. Senault. Services de santé et détermination des besoins de santé. *La revue du praticien*, 32(33) :2245–50, 1982.
- [74] Jm. Doki-Thono. La territorialisation des politiques de santé. *IASS La revue*, (47), Juin 2005.
- [75] J.P. Door. Rapport d'information numéro 659 sur le dossier médical personnel, Janvier 2008.
- [76] C. Dourlens. Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. le cas des personnes âgées. *ALTER, European Journal of Disability Research* 2, pages 156–178, 2008.
- [77] DRESS. L'état de santé de la population en france - indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique, 2008.
- [78] Site du Ministère des Affaires étrangères. <http://www.diplomatie.gouv.fr/fr>, visité le 7 janvier 2010.
- [79] D. Ducasse. Table ronde du 6 décembre 2007, Décembre 2007.

- [80] C. Estellat. Revue des méthodes d'évaluation des besoins de santé, Mai 2004.
- [81] DRASS et DDASS de la région Provence Alpes Côte d'Azur. La santé publique. [http ://www.paca.sante.gouv.fr/](http://www.paca.sante.gouv.fr/).
- [82] Conseil Economique et Social. *L'hôpital public en France : bilan et perspectives*. 2005.
- [83] A. Even, L. Tardif, and Séchet R. Territoires et santé en bretagne, rapport à l'arh. In *Document de travail*, 2004.
- [84] K. Fara. *How Natural Are « Natural Disasters » ? Vulnerability to Drought in Southern Namibia Communal Areas*. Risk Management : An international Journal, 2001.
- [85] J Faure. Des différences physiologiques et intellectuelles. *Revue des cours scientifiques*, page 79, 1869.
- [86] M. Fieschi. La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au coeur du développement des systèmes d'information de santé, Juin 2009. Rapport à la Minsitre de la Santé et des Sports.
- [87] A. Flahault, E. Chatignoux, and C. Turbelin. Rompre les cloisonnements pour améliorer la veille sanitaire. In *UMR-S 707 Inserm- UPMC, Paris, France*.
- [88] M. Gagneux. Refonder la gouvernance de la politique d'informatisation du système de santé : Douze propositions pour renforcer la cohérence et l'efficacité de l'action publique dans le domaine des systèmes d'information de santé, Mai 2009. Rapport à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports.
- [89] Aurélien Gaucherand. Intellitoria. [http ://intellitoria.com/billet/d-finition-des-communaut-s-de-pratiques](http://intellitoria.com/billet/d-finition-des-communaut-s-de-pratiques).
- [90] M. Giger. Qui est attentif aux besoins de santé de la population ? *Bulletin des médecins suisses* 2007;88 : 48, 2007.
- [91] M. Glatron, JY. Jacob, and E. Vigneron, editors. *DATAR - Santé et aménagement du territoire 12*. Festival International de Géographie de Saint-Dié des Vosges, Octobre 2000.
- [92] Direction générale de la santé. Loi relative à la politique de santé publique 9 août 2004 objectifs et enjeux. 2005.
- [93] Christian. Gollier. Risque et incertitude.
- [94] F. Gremy, B. Pissarro, G. De Bernis, and al. Proposition pour une politique de prévention : rapport rédigé, sur sa demande, à l'intention de monsieur le ministre de la santé. In *Ministère de la santé (Paris)*, 1982.

- [95] calcul et essais avions p. 417 Guillemin, Constr.
- [96] AD. Hall and RE. Fagen. Definition of a system. general systems year-book, 1 (18). 1956.
- [97] P. Hervé, JY. Muller, and P. Tiberghien. *La transfusion sanguine de demain*. Médecine sciences JL Sélection, 2005.
- [98] Fédération hospitaliere de France. Les ordonnances juppé : régionalisation, restructuration et qualité. <http://www.fhf.fr/hopital-public/histoire/histoire-hopital8.php>, site visité le 17 février 2009.
- [99] <http://www.commentcamarche.net/contents/conduite-changement/conduite-changement.php3>.
- [100] JJ. Jegou. L'information dans le secteur de la santé : prendre enfin les mesures des enjeux. In *Rapport d'information numéro 62, fait au nom de la commission des finances, du contrôle budgétaire et des comptes économiques de la nation*, 2005/2006.
- [101] 191 ds Bonn. p. 105 Journal des Haras, XXIII.
- [102] Alfred Korzybski. *Manhood of Humanity*. Institute of General Semantics, 1950.
- [103] Alfred Korzybski. *Une carte n'est pas le territoire*. 2001.
- [104] Lacoste. 2004.
- [105] A. Lalande. Vocabulaire technique et critique de la philosophie. 1902-1923.
- [106] Larousse. *Dictionnaire Larousse*. Hachette, 1997.
- [107] J. Lave and E. Wenger. *Situated Learning : Legitimate Peripheral Participation*. Cambridge University Press, Cambridge, 1991.
- [108] JL. Le Moigne. *La modélisation des systèmes complexes*. Dunod, Paris, 1990.
- [109] 29 mai ds Petiot Le Sport.
- [110] P. LeCellier. L'information, c'est la vie. In *revue de l'information écrite, parlée - Numéro 86*, 1973.
- [111] JL. Lemoigne. *La théorie du système général, théorie de la modélisation*. PUF, Paris, 1984.
- [112] JL. Lemoigne and JA. Bartoli. *Organisation intelligente et système d'informations stratégiques*. Economica, Paris, 1996.
- [113] Le Littré. *Dictionnaire de la langue française*. 1873-1877.

- [114] LR. Lynch and KF Cross. *Measure Up. Yardsticks for Continuous Improvement*, Blackwell Business, Cambridge, 1994.
- [115] B. Majnoni d'Intignano. *Santé et économie en Europe*. PUF, Paris, 2007.
- [116] B. Malgorm. Audition du 30 octobre 2007, Octobre 2007.
- [117] P. Mallea and H. Leteurtre. *Performance et gouvernance hospitalières*. Berger-Levrault, Paris, 2005.
- [118] I Marinescu. Quel système de santé pour quels objectifs ? *Alternatives économiques*, 229, Octobre 2004.
- [119] Yves Matillon. *L'évaluation en santé Ũ De la pratique aux résultats*. Flammarion Médecine-sciences, Novembre 2007.
- [120] Yves Matillon. Evaluation et observation des pratiques professionnelles. Ecole d'été, Juillet 2009.
- [121] P. Meire. La vulnérabilité des personnes âgées. *Louvain Med.* 119, 2000.
- [122] J. Meleze. *L'analyse modulaire des Systèmes de Gestion*. Hommes et Techniques, Paris, 1972.
- [123] Merenne. 2002.
- [124] A. Moine. Le territoire comme un système complexe : des outils pour l'aménagement et la géographie. *7ème Rencontre Théo Quant*, 2005.
- [125] Assemblée Nationale. Constitution du 4 octobre 1958 treizième législature. In *Rapport d'information sur le dossier médical personnel*, 29 janvier 2008.
- [126] Conférence nationale de santé. Les voies d'amélioration du système de santé français. Mars 2007.
- [127] Objecteering. La convergence soa, uml2, bpmn, ea, pour le développement guidé par le modèle.
- [128] O'Brien. *Business Measurements for Safety Performance*. Lewis Publishers, Washington, 2000.
- [129] J. Pascal. Vulnérabilité sociale et état de santé de la population, 2002. Laboratoire de Santé Publique - PIMESP - CHU de Nantes.
- [130] S. Picard, J. Pellet, JF. Brulet, and B. Trombert. Les aspects juridique et éthique de la protection de données issues du dossier médical informatisé et utilisées en épidémiologie : un point de la situation. *Santé publique 2006-1 - Vol.18*, 2006.
- [131] D. Piette. Besoins, demandes et offres de santé en santé publique, fiches techniques 2, 1998.



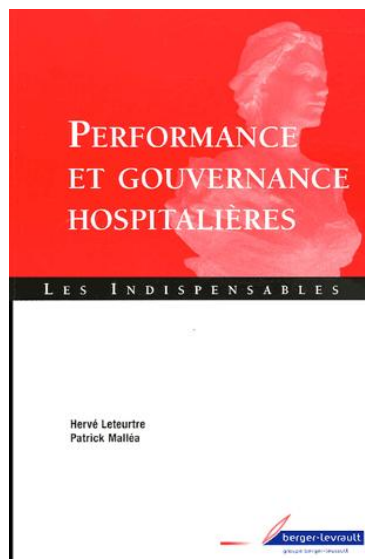
- [132] R. Pineault and C. Daveluy. *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*. Editions Nouvelles., Montréal, Québec, 1995.
- [133] P. Pinto. *La performance durable*. Dunod, Paris, 1988.
- [134] G. Ponçon. *Le management du système d'information hospitalier : la fin de la dictature technologique*. Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes, 2000.
- [135] 1999 Quinn, 1988 cité dans Sicotte.
- [136] C. Raffestion. *Pour une géographie du pouvoir*. PUF, Paris, 1980.
- [137] M. Reghezza. *Réflexions autour de la vulnérabilité métropolitaine : la métropole parisienne face au risque de crue centennale*. PhD thesis, UNIVERSITÉ PARIS X - NANTERRE - École doctorale Milieux, cultures et sociétés du passé et du présent, 2006.
- [138] R. Reix. *Système d'information et management des organisations*. Vuibert, Paris, 2002.
- [139] Alain. Rey. *Dictionnaire historique de la langue française*. Mars 2006.
- [140] Philippe Ritter. Rapport sur la création des agences régionales de santé, Janvier 2008.
- [141] Fanny. Rome. *De l'analyse de l'accident à l'analyse du travail : application à deux cas d'étude dans la sécurité aérienne*. PhD thesis, Université Paris Descartes, Juin 2009.
- [142] JL. Salomez and O. Lacoste. Du besoin de santé au besoin de soins : La prise en compte des besoins en planification sanitaire. *Hérodote numéro 92 édition La Découverte*, 1999.
- [143] B Sandrin-Berthon, I Aujoulat, C Ottenheim, and F Martin. L'éducation pour la santé en médecine générale. de la fonction curative à la fonction éducative. vanves : Cfes, 1997 ; 175 p. 1997.
- [144] Nicolas Sarkozy. VIJux au personnel de la santé - discours de m. le président de la république à strasbourg. 2009.
- [145] J.Y. Saulquin and M. Maupetit. La performance : de la mesure à l'action. In *Performance et évaluation bancaire. Journée de recherche CERMAT*, 2004.
- [146] J.Y. Saulquin and G. Schier. La rse comme obligation/occasion de revisiter le concept de performance? In *Congrès Grefige Nancy*, 2005.
- [147] P. B. et alii Sayers. Risk, performance and uncertainty in flood and coastal defence. a review. Technical report, R&D Technical Report FD2302/TR1 (HR Wallingford Report SR587), Crown Copyright, Londres, 2002.

- [148] SNIIS and LESISS. *Le partage d'informations au chevet de l'hôpital*. 2005.
- [149] Pascal Staccini. *Analyse des besoins et système d'information clinique : intérêt de la modélisation des processus de soins*. PhD thesis, Université de la Méditerranée, Novembre 2002.
- [150] A. Stevens, J. Raftery, J. Mant, S. Simpson, and A. Boulton. Health care needs assessment. department of public health and epidemiology of the birmingham university., 2003.
- [151] H. Stähelin. Le patient vulnérable dans le système de santé actuel. vulnérabilité et vieillissement : comment les prévenir, les retarder ou les maîtriser ? *Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS*, 2002.
- [152] J. Supizet. *Le management de la performance durable*. Edition d'organisation, Paris, 2002.
- [153] JF. Tetu. Le territoire, entre frontières et réseaux. In *Communication au VIIIe congrès de la Société Française des Sciences de l'information et de la communication*, 1992.
- [154] JP. Thouez. L'allocation régionale des ressources de santé au canada : Les indicateurs de besoins. Département de géographie, Université de Montréal, 2002.
- [155] F. Vialla. La loi du 4 mars 2002 : la métamorphose annoncée du système de santé ? *Revue Médicale de l'Assurance Maladie volume 33 numéro 3*, 2002.
- [156] JM. Vinas and al. Réseaux de santé et gestion du risque. *Actualité et dossier en santé publique*, (24), Septembre 1998.
- [157] M. Volle. Le site de michel volle. <http://www.volle.com>, site visité le 19 février 2009.
- [158] L. Von Bertalanffy. *Théorie générale des systèmes*. Dunod, Paris, 1973.
- [159] Webmaster. Santé et nutrition : système d'information sur la sécurité alimentaire. <http://www.sisa.bf/cisa/spip.php?article66>, site visité le 6 mars 2009.
- [160] E. Wenger. *Communities of Practice : Learning, Meaning, and Identity*. Cambridge University Press, 1999.
- [161] A. Williams. Science or marketing at who? a commentary on world health 2000. *Health Economics*, 10 :93–100, 2001.
- [162] C. Wisemane. *L'informatique stratégique*. Edition d'organisation, Paris, 1987.

- [163] J. Wright, R. Williams, and J. R. Wilkinson. Development and importance of health needs assessment. *BMJ*, 316(7140) :1310–1313, Apr 1998.
- [164] [www.md.ucl.ac.be/stages/semspi/travaux/bulakali.pdf](http://www.md.ucl.ac.be/stages/semspi/travaux/bulakali.pdf).
- [165] Zévrar. Vingt ans d’histoire informatique à la une de 01.informatique. *01.Informatique*, Mai 1986.

# Annexes

## Livre 1 : Performance et gouvernance hospitalières



### Résumé

Depuis la loi hospitalière de 1970 et parallèlement à une augmentation continue des dépenses de santé, la réglementation hospitalière a connu une croissance exponentielle.

Dans un contexte de restrictions budgétaires sévères et de « juridicisation » accrue de son exercice, l'hôpital se trouve contraint de s'interroger sur sa performance et sur ses modes de gouvernance s'il veut optimiser ses prestations et améliorer la qualité du service rendu à l'utilisateur avec les moyens financiers et humains dont il dispose. C'est au moment précis où ces exigences d'efficacité hospitalière se font pressantes qu'Hervé Leteurre et Patrick Malléa proposent, à partir des deux concepts émergents de performance et de gouvernance, un modèle d'organisation et de fonctionnement de l'hôpital qui respecte la diversité de ses structures tout en offrant une méthode et des outils de management.

À travers la présentation d'un modèle conceptuel, cet ouvrage vous donne des outils pratiques afin que vous puissiez maîtriser l'ensemble des processus d'optimisation des prestations hospitalières. Il est indispensable à ceux qui, soucieux de comprendre le management de l'hôpital, souhaitent participer à l'amélioration de son fonctionnement. L'ouvrage est à jour de l'ordonnance du 2 mai 2005.

## Article 1 : Gerontechnology for optimal health in a multidisciplinary context

## Gerontechnology at IAGG 2009 for optimal health in a multidisciplinary context

Alain Franco MD

Centre de G rontologie Sud, CHU 38043 Grenoble Cedex, France  
E: AFranco@chu-grenoble.fr

Herman Bouma PhD

International Society for Gerontechnology  
E: h.bouma@gerontechnology.info

G rard Cornet PhD

Pole Allongement de la Vie, Hopital Charles Foix & Universit   
Pierre et Marie Curie, 94205 Ivry sur Seine, France  
E: cornetg@club-internet.fr

Patrick Mallea MD

Direction du D veloppement, Centre Hospitalier Universitaire,  
06000 Nice, France  
E: mallea.p@chu-nice.fr

---

*A.Franco, H. Bouma, G. Cornet, P. Mallea. Gerontechnology at IAGG 2009 for optimal health in a multidisciplinary context. Gerontechnology 2009; 8(2):63-67; doi: 10.4017/gt.2009.08.02.001.00.* The gerontechnology concept originated around 1990 and is currently finding its place in the gerontological, geriatric, and technological world. At its heart gerontechnology tries to promote technological products, services, and environments in which ageing people can pursue their ambitions and aims also for needs stemming from functional restrictions and multiple age-related diseases to be answered, whilst maintaining autonomy and self-esteem. For gerontology and geriatrics, this constitutes a change in paradigm that IAGG has recognized by a special position for gerontechnology at the IAGG 2009 congress in Paris. In medicine, the paradigm is changing from a single-acute-disease model for disease management toward a multiple-disease model directed at optimal functioning in the daily environment, be it at home or in institutional settings. The essential value of 'functioning well' rather than 'dealing with disease' has already been recognized by the WHO in 2002, and the effect of this visionary model is increasingly becoming clear. Increased interdependency between gerontology and geriatrics on the one hand, and innovative technology on the other, are the logical outcomes of the paradigm change. Continuous collaboration between the International Society for Gerontology and Geriatrics (ISGG) and the International Society for Gerontechnology (ISG) will be directed at implementing the necessary paradigm change in our ageing society and promoting innovative technologies of proven value.

**Key words:** gerontechnology, gerontology, geriatrics, older adults, elder

The key concept of gerontechnology, as developed in North-western Europe in the 1990s was to address, beyond a purely medical or technical approach, the challenge of maintaining autonomy and a good quality of life of older adults. Thanks to support from the EU and the activities of the International

Society for Gerontechnology (ISG), this concept has now become mainstream, as demonstrated by events such as the World Congress of Gerontology and Geriatrics<sup>1</sup> which is organized every four years. This unique event is attended by experts in the field of ageing from around the world. This year's

congress is particularly important as in its exhibition room a Gerontechno-platform will showcase a selection of the best and most useful gerontechnologies. These technologies can be characterized by their impact on the life of ageing citizens as divided into the following categories: enhancement & satisfaction; prevention & engagement; compensation & assistance; and care support & care organisation<sup>2-5</sup>. At this 19<sup>th</sup> IAGG World Congress the ISG will be present in both a symposium and a demonstration platform for gerontologists and geriatricians.

The ISG and its French daughter society, the SFTAG (French Society for Autonomy and Gerontechnology) focus on a multidisciplinary dialog and collaboration between the different branches of social and medical care, industries and services, institutional, university, and vocational training, and research. For that purpose they organize thematic think-tanks, workshops, Master classes for young scientists, and promote new post-graduate courses and diplomas. Worldwide they play a role as project facilitators including EU and nationally funded projects.

Here we will elaborate on gerontechnology at the IAGG world congress in Paris, July 5-9, 2009.

## CONCEPTUAL REVOLUTION

The implementation of technologies and services conducive to retaining autonomy and support at home for aging or aged people should come to terms with existing economic models. In developed countries the key economic logic focuses on health risks in terms of disease severity. Currently, emerging home technologies and services are of second rate importance coming after disease management. Disease management is characterized by medication, hospitalization, and the physiological response of the patient. Economic tools highlight a reality of health production and productivity that might in all likelihood be useful to the development of e-health and gerontechnology, but the necessary indicators for success are overlooked.

To show usability and suitability of gerontechnology and technologies for the autonomy in the medical-social field, we need to demonstrate that they compensate for the deficiency or the disability present, and prevent the loss of autonomy. Efficiency indicators that are essential to justify costs within case-management logic have neither been used nor developed.

Yet, assuming civilization remains intact, we must imperatively find a solution for the development of these technologies, which our aging population can no longer do without. If we continue 'as usual', within the next decade the number of caregivers for the rising population of ageing people will prove insufficient with an estimated shortfall of 15% or more. Technology will have to take over many roles to assist the human help and in the organization of care at home, within a context of a considerable reduction in the number of available hospital beds and nursing-home places. Faced with this dilemma, familiar concepts will have to be critically re-examined.

## Current paradigms

The first paradigm - a constant of French policy ever since the 1962 Laroque report<sup>6</sup> - is that of support and maintenance at home (Aging-in-Place). Beyond a strict application of this principle - agreed to by all but yet to be demonstrated - it seems prudent and realistic to consider not only the individual home in the 'home' field, but to also include the collective housing, such as provided in nursing homes.

The second paradigm, deeply entrenched in the western medical education, is based on the identification of diseases, their diagnosis, their physiopathology and treatment. But the demographic transition to an ageing society modifies this model from the classical acute and single disease management model, to a chronic, unique, and multiple disease model, which requires a new care model predominantly based on case management. So the existing symbol of disease and of medical power may well be surpassed in favour of a new concept of daily functioning.



The third paradigm assumes that life equals functioning. The World Health Organization (WHO), after having produced 10 International Classifications of Diseases (ICD) in 2001, after long debate, established the International Classification of Functioning, disability and health (ICF)<sup>7</sup>. This new classification favours the environmental aspect over health aspects. Historically, this is the second concept of the WHO after identification of Philip Wood's sequences of the 1980s<sup>8</sup>, connecting disease to disability. This ICF is fairly complex, yet universal in its mission, and represents raw material that is rich in applications to be developed, particularly to evaluate those needs where technologies may turn out to be solutions of choice.

Governments signed up to this, even though they may have misjudged the ramifications, and about fifty countries have adopted this classification as the basis of laws and regulations to encourage taking care of people in disability situations. In France, for example, the law on disability was promulgated on February 11<sup>th</sup>, 2005.

## A user's view

In practice, this may correspond to the highly pertinent remark made recently by one of our geriatrics patients: "You know, doctor, I am aware that I have seven chronic diseases at the same time and that I will not recover; but what is most important is to be able to function and to maintain my position in society for as long as possible... ". This re-evaluation of priorities - the emphasis on functioning as a defining dimension of life - can equally well refer to mobility, to communication, and even to end-of-life projects, and it is a precious tool for allocating funds to promote technologies and services in the field of health and autonomy. Gerontechnology has accepted this challenge.

## GERONTOLOGY AND TECHNOLOGY

Gerontechnology is the scientific response to the simultaneous occurrence of demographic ageing and massive technological innovation<sup>3</sup>. It concerns the study of tech-

nology and ageing (gerontology) to ensure an optimal technological environment for all ageing and aged people, and it aims to optimize practical applications and rapid implementation of new technologies.

Gerontechnology is multidisciplinary; on the one hand there are the disciplines of human ageing (physiology, psychology, sociology, medicine), on the other hand there are the technological disciplines (physics and chemistry, building, mechatronics, communication, ergonomics, business management)<sup>3</sup>. This set-up has enormous potential benefits for society, but it also faces significant methodological challenges especially in terms of the reproducibility and validity of results. Different disciplinary points of view result in different approaches and methodologies and might lead to invalid conclusions unless interdisciplinary collaboration is practiced in such a way that responsibility for the whole is fully shared. Goals of gerontechnology are directed at realising specific ambitions and needs of ageing people within the domain of daily life. Following the definition of the WHO of health<sup>9</sup> as a basic condition for independence and for following one's ambitions in later life, the selection to be covered here concentrates on aspects of health and rehabilitation.

An important paradigm of the gerontechnology approach addresses the necessary changes in the way products and systems are designed and marketed. 'Inclusive Design', 'Universal Design', 'Design for all' or 'Design for more' make it possible to leave the niche market of disabled persons, and enter the mass market for products adaptable and adaptive to different needs and cultural settings for a lower price, available for everyone. These changes will result in offering products that are easy to use, robust and reliable, and centered on users' needs and priorities. The gerontechnology interdisciplinary encompasses the design of evaluation tools for these adaptable and adaptive products and environments, both from the viewpoint of usability and implementation.

The main goal of this functional and user-centered approach is to use the resources of technologies to maintain and support quality of life for older persons and its proxy: to improve security and help in hazardous situations and crisis (such as a fall), to support autonomy by removing obstacles and limitations in current daily life activities, at home, but also in assistive living facilities or nursing homes.

## **GERONTECHNOLOGY AND THE IAGG**

For the first time in 2009, a World Congress of Gerontology and Geriatrics has a direct stake in technology for autonomy and gerontechnology. After a period of apparent indifference, gerontologists and geriatricians show an increasing interest in technologies as new tools to enhance the quality of care, of care management, of care security, of disability compensation, of communication between the older person and his/her family and the social and care environment. Oral and poster communications on these themes have been given greater prominence by the organizing committee. A new and original event, the GerontechnoPlatform, has been set up which mixes information and hands-on demonstrations. Gerontology and geriatrics professionals will be able to establish contacts and be informed on evolving new technologies. In addition, the ISG and the IAGG are establishing links for future cooperation; the ISG is also candidate to become a member-society of the IAGG.

The GerontechnoPlatform gathers posters, videos, and demonstrations, with a variety of exhibitors. The purpose of such a platform is to show usability and suitability. Products (including services) adhere to the following conditions; they must be: (i) Useful for aging or aged persons; (ii) Innovative; (iii) Robust, technologically and organizationally; (iv) Existing proof of collaborative design (including end-user participation) or data available from user tests. A selection of the best and most attractive products and services mentioned in this issue has been assembled (*Table 1*).

## **ASSESSMENT CHALLENGES**

The core of gerontechnology is looking through both sides of the lens: (i) to study ageing people from the viewpoint of their lives amidst a dynamic technological society; for them, technology is not an end in itself but a means to a better life, and (ii) to study technology from the viewpoint of its potential to improve the life of ageing people and to facilitate their participation as full citizens in their own society.

Current knowledge in the field is scattered over different domains: care, medicine, social psychology, architecture, building services, automation and robotics. Building and implementing a normalized 'reference frame of evaluation', as well as (specifications for) ICT-based assessment tools will not only lead to integration of the scattered pieces of knowledge and information, but will also lead the way to new approaches in the different domains. The assessment of gerontechnology products and services must answer multiple questions from both suppliers and intermediate and end users. The state-of-the-art must take into account the definition of families of technologies, the classification and the assessment of global and individual needs, the assessment of the cost/benefit ratio, and the definition of the best adapted assessment methodologies.

## **TOWARDS A RESPECTED OLD AGE**

The new technologies that are increasingly shaping our daily environment hold a strong promise for maintaining health, autonomy, and quality of life of older adults. This is the final goal of gerontechnology. In accordance with this aim, this special issue of Gerontechnology shows how in present-day society technology innovation has become all-important for the health<sup>9</sup> of all ageing citizens, including prevention, compensation of restrictions, rehabilitation, and care support. For gerontechnology research, the challenge is how to combine monodisciplinary approaches and methodologies in a multidisciplinary framework.

# A multidisciplinary context

Table 1. Some of the Gerontechno-Platform contributions, with page numbers of descriptions in this issue

		Application domain				
		Health Self-esteem	Housing Daily living	Mobility Transport	Communication Governance	Work Leisure
Main goal	Enrichment Satisfaction	- Sound-wave Chair; 111		- Rolling dance chair; 122 - All-terrain wheelchair; 122	- Age Invaders game; 115 - Confucius computer; 115	- iCat; 94
	Prevention Engagement	- m@dtic brace-let; 123 - Sensing carpet; 123 - Vivago watch; 112	- Pearl robot; 94			
	Compensation Substitution	- SilverFit; 119	- eNeighbor; 120 - Netcarity; 118	- Adaptable walker; 117 - Robust walker; 123 - Wheelchair car; 104		
	Care support Care organization	- AAL; 114 - ITHAQ; 121 - Safygait; 123 - Telegeria; 109	- INNOS; 110, 123 - UbiQuiet; 113, 123	- LDS finder; 116		

## Acknowledgement

Part of this contribution is presented as an abstract of a presentation in a symposium (Gerontechnology for optimal health in a multidisciplinary context) at the 19th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics in Paris, July 2009.

## References

1. [www.gerontologyparis2009.com/site/view8.php](http://www.gerontologyparis2009.com/site/view8.php); retrieved March 2, 2009
2. Bronswijk JEMH van, Bouma H, Fozard JL. Technology for quality of life: an enriched taxonomy. *Gerontechnology* 2002;2(2):169-172; doi: 10.4017/gt.2002.02.02.001.00
3. Bouma H, Fozard JL, Bouwhuis DG, Taipale VT. Gerontechnology in perspective. *Gerontechnology* 2007;6(4):190-216; doi: 10.4017/gt.2007.06.04.003.00
4. Bouma H, Bronswijk JEMH van, Fozard JL. Gerontechnology as a field of endeavour. *Gerontechnology* 2009;8(2):68-75; doi 10.4017/gt2009.08.02.004.00
5. Cruz-Jentoft AJ, Franco A, Sommer P, Baeyens J-P, Jankowska E, Maggi A, Ponikowski P, Ryś A, Szczerbińska K, Milewicz A. European silver paper on the future of health promotion and preventive actions, basic research and clinical aspects of age related disease. *Gerontechnology* 2008;7(4):331-339; doi:10.4017/gt.2008.07.04.001.00
6. Laroque P. Rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse. Paris: La Documentation Française; 1962
7. World Health Organization (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization; 2001; ISBN 92 4 154542 9
8. World Health Organization (WHO). International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). Geneva: World Health Organization; 1980; ISBN 92 4 154126 1
9. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. The Definition has not been amended since 1948

## Article 2 : French National Reference Center (CNR) for home care and autonomy



P. Mallea, A. Franco. French National Reference Center (CNR) for home care and autonomy. *Gerontechnology* 2009;8(3):184; doi: 10.4017/gt.2009.08.03.012.00 In France, different organisations work on the assessment of products for older adults<sup>1,2</sup>. The French Ministry of Economy & Industry has erected a new organisation (CNR) to encourage the development of technologies for health and autonomy for aged and restricted persons and the chronically ill. The mission of CNR includes innovation by giving all the necessary information for development of solutions and diffusion to all actors of the home care value chain. Aim is a better care for a better price. In this valorisation it differs from earlier French endeavours. **Technical description** Under the auspices of the French Ministry of Industry, four French regional industrial clusters for competitiveness (called in French 'Pôle de Compétitivité Industrielle') gathering all the economic actors as industry, services, academic and research forces, are allied to their proxy teaching Hospitals (CHU) in the regions of Limoges, Toulouse, Nice and Grenoble. They take part in this reference centre, as well as industrial partners from the domains of telecom, pharmacy, building construction, and building services, with the Nice hospital taking the lead at the National level. The National Center's activity focuses on autonomy and telehealth applications. According to the Secretary of State who established the center (*Figure 1*), the most important part of the activities is the focus on gerontechnologies and home adaptation to answer the needs and maintain the same quality of life for dependent people as for independent ones. Ensuring mobility inside and outside the home is also part of the scope. The center has a board of directors that includes representatives from (i) companies offering home care and home assistance, (ii) universities, (iii) healthcare workers, (iv) users, (v) financing bodies, such as insurance companies, and (vi) representatives from the French Ministries of Economy & Industry, Public Health, Education & Research, Work & Social Affairs, and Family & Welfare. In this way CNR facilitates the dialog among academy, industry, healthcare and users. **Organization of work** The CNR for home care and autonomy will organize its work according to four viewpoints: (i) A *structuring vision* to encourage mobilisation and exchange among the different industrial and academic actors for a strategic innovation based on a proper match between demand and supply; (ii) An *open organization* with actors at different levels to quickly form a national database of experts in the domain of health, care, and ageing-in-place in full autonomy, and to support diffusion of innovation to Small and Medium size Enterprises (SMEs); (iii) A *collaborative way* of functioning to support the development of a competitive economic infrastructure for SMEs, and (iv) An *international ambition* by participating in international events and stimulating international technological and commercial exchange. This program was accepted by the French government in June 2009, and the formation of the board of directors is the first step taken.

## References

1. Cornet G. Gerontechnology in France. *Gerontechnology* 2009;8(2): 109; doi: 10.4017/gt.2009.08.02.015.00
2. Zimmer B, Dechesne L, Yannou B, Stal-le Cardinal J, De Touchet A, Piette F. A design and evaluation program for longer-life products. *Gerontechnology* 2009;8(2):123; doi: 10.4017/gt.2009.08.02.011.00

**Keywords:** assistive technology, aging-in-place, innovation, academic-industrial collaboration

**Address:** CHU Nice, Hôpital Cimiez, 4 avenue Reine Victoria, 06003 Nice Cedex 1, France;  
E: mallea.p@chu-nice.fr



*Figure 1. Christian Estrosi, Mayor of Nice (left), and Luc Chatel, Secretary of State in charge of Economy and Industry (right) announcing the creation of the French National Reference Center for Home Care and Autonomy, Nice, May 22, 2009*

### Article 3 : A computer system to monitor older adults at home : preliminary results

## A computer system to monitor older adults at home: Preliminary results

Nadia Zouba MSc

François Bremond PhD

Monique Thonnat PhD

INRIA Sophia-Antipolis, 2004 route des Lucioles,

06902 Sophia Antipolis Cedex, France

E: [nadia.zouba@sophia.inria.fr](mailto:nadia.zouba@sophia.inria.fr)

E: [francois.bremond@sophia.inria.fr](mailto:francois.bremond@sophia.inria.fr)

E: [monique.thonnat@sophia.inria.fr](mailto:monique.thonnat@sophia.inria.fr)

Alain Anfosso MSc

Éric Pascual MSc

CSTB Sophia Antipolis, 290 route des Lucioles,

06904 Sophia Antipolis Cedex, France

E: [alain.anfosso@cstb.fr](mailto:alain.anfosso@cstb.fr)

E: [eric.pascual@cstb.fr](mailto:eric.pascual@cstb.fr)

Patrick Mallea MD

Véronique Mailland MD

Olivier Guerin MD

CHU Nice, Hôpital Cimiez, 4 avenue Reine Victoria,

06003 Nice Cedex 1, France

E: [mallea.p@chu-nice.fr](mailto:mallea.p@chu-nice.fr)

E: [mailland-putegnat.v@chu-nice.fr](mailto:mailland-putegnat.v@chu-nice.fr)

E: [guerin.o@chu-nice.fr](mailto:guerin.o@chu-nice.fr)

*N. Zouba, F. Bremond, M. Thonnat, A. Anfosso, É. Pascual, P. Mallea, V. Mailland, O. Guerin. A computer system to monitor older adults at home: Preliminary results. Gerontechnology 2009; 8(3):129-139; doi: 10.4017/gt.2009.08.03.011.00* Determining the individual transition from the 3<sup>rd</sup> to the 4<sup>th</sup> or frailty phase of life is important for both the safety of the older person and to support the care provider. We developed an automatic monitoring system consisting of cameras and different sensors that analyze human behaviors and looks for changes in activities by detecting the presence of people, their movements, and automatically recognizing events and Activities of Daily Living (ADLs). Assessment took place in a laboratory environment (GERHOME) comprised of four rooms (kitchen, living-room, bedroom, and bathroom). Data from 2 volunteers (64 and 85 years old) were analyzed. Precision in recognizing postures and events ranged from 62-94%, while sensitivity fell in the range of 62-87%. The system could differentiate ADL levels for the 64 and 85 year old subjects. These results are promising and merit replication and extension. Considerable work remains before the complete transition from 3<sup>rd</sup> to 4<sup>th</sup> life phase can be reliably detected. The GERHOME system is promising in this respect.

**Key words:** monitoring system, ADLs, activity recognition, cognitive assessment

Observing Activities of Daily Living (ADLs) can provide clues to emerging physical and mental health problems in the passage be-

tween the 3<sup>rd</sup> (active retirement) to the 4<sup>th</sup> (frailty) phase of life<sup>1</sup>. Over the last several years much research has addressed devel-

oping and employing various sensors to monitor home activities, including camera networks for people tracking<sup>2</sup>, cameras and microphones for activity recognition<sup>3,4</sup>, embedded sensors<sup>5</sup>, or sensors placed on the body<sup>6</sup>. Sensor monitoring of ADLs has also been used to assist older adults with and without dementia symptoms<sup>7-11</sup>. The ADLs are monitored in a number of integrated endeavors, such as the Aware Home Project<sup>12</sup>, the Assisted Cognition Project<sup>13</sup>, and the House\_n project<sup>1</sup>. Simulated physiological data have been employed to generate health alarms<sup>14,15</sup>. A combination of body-worn and environmental sensors may automatically recognize ADLs, such as cooking, making tea, walking or changing posture<sup>16</sup>.

Our work differs from prior studies in two ways: (i) we combine video cameras with a small number of sensors embedded in the home infrastructure, and (ii) we describe activities in formal models with the aid of a simple descriptive language<sup>17</sup>. We built a framework for modeling and evaluating ADLs at home on the basis of multi-sensor information and algorithms to assess behavioral trends, with an assessment platform<sup>18</sup> that includes an event recognition algorithm<sup>17</sup>. Our aim is twofold: (i) increased security for older persons, and (ii) support of the care provider.

This paper describes the system and presents an initial evaluation.

## METHODOLOGY

### Experimental Site

The experimental laboratory (GERHOME) was constructed in the CSTB (Scientific Centre of Building Techniques) at Sophia Antipolis in France. It simulates a typical apartment of an older person: 41m<sup>2</sup> with entrance, living-room, bedroom, bathroom, and kitchen. The kitchen includes an electric stove, a microwave oven, a refrigerator, cupboards, and drawers.

GERHOME is equipped with different sensors to evaluate ADL scenarios predefined by investigating gerontologists (Patrick Mal-

lea, Véronique Mailland and Olivier Guerin). Four video cameras are installed: one in the kitchen, two in the living-room and the last one in the bedroom; however this paper addresses data obtained from the single living-room video camera.

### Volunteers

Volunteers, 6 females and 8 males aged 60-85 years, were recruited by advertisements for a study of ways to make sensing technologies easier to use in the home. Volunteers were encouraged to maintain as normal as possible routines in preparing and taking meals, washing dishes, cleaning the kitchen, and watching TV while staying at GERHOME, and each was observed for a 4 hour interval. Each volunteer was alone in the laboratory during the observation period. Currently only the results of 2 of these volunteers (a male of 64 years, and a female of 85 years) have been analyzed.

### Cameras and sensors

Commercially available sensing devices were used for data gathering including video cameras, and environmental sensors embedded in the home infrastructure: 12 contact sensors in the kitchen for detecting the opening and closing of cupboard doors, drawers, etc., 3 proximity detectors to detect the presence of people near sinks, cooking stoves and washbowls, 4 pressure sensors located beneath 2 chairs, 1 pressure sensor located in the armchair and the bed (to detect when a person is sitting), 2 power consumption sensors (for detecting electrical appliance use) and 3 hot and cold water consumption sensors in the kitchen and bathroom. To reduce cost, environmental sensors and video sensors were combined (*Figure 1*). Environmental sensors are robust and precise but costs are high due to the number required. Cameras are less precise but typically a single camera in a room suffices.

An a priori knowledge base was used containing: (i) a 3D model of a person (i.e. height, width, depth); (ii) models of events of interest, (iii) 3D geometric description of the



# Monitoring older adults

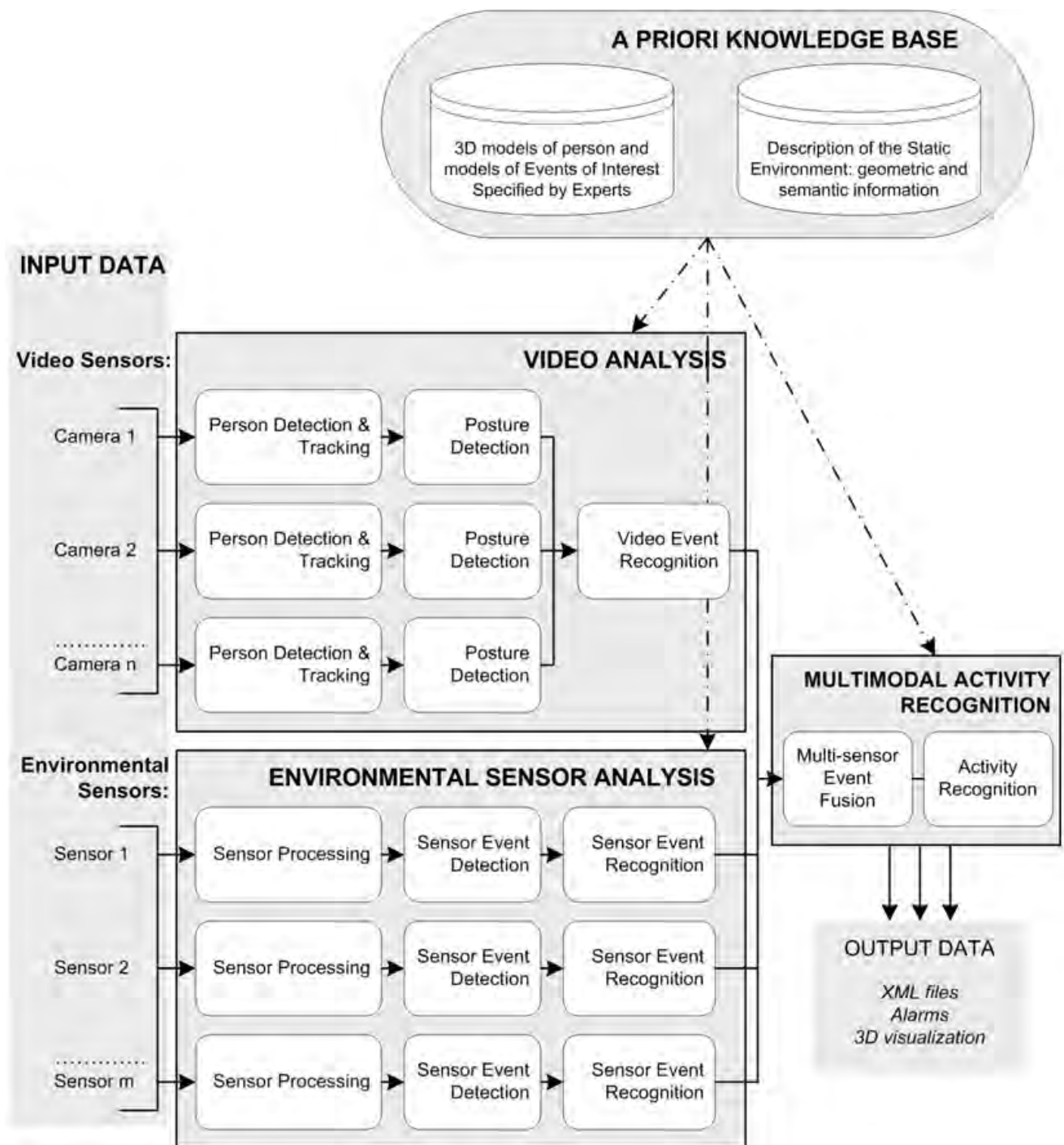


Figure 1. Architecture of the GERHOME monitoring system

static environment, (iv) Semantic information (for example that people are expected to sit on a chair but not on a table), and (v) Calibration information for the camera.

The assessment system consists of (i) a video analysis component that detects and tracks those observed, recognizes their posture and a set of events detected by one video camera, (ii) an environmental sensor analysis component that collects information about interpersonal interactions and contextual objects and recognizes a set of simple environ-

mental events (e.g., the refrigerator door is open), and (iii) a multimodal activity recognition component that combines video and environmental events to recognize complex activities (e.g., the person prepares a meal).

The output of the system is a set of recognized events as represented by xml files, by alarms text or by 3D visualization.

## Object detection and tracking

Detecting and tracking a moving object is accomplished with a set of vision algorithms

within the video interpretation platform<sup>18</sup>. A background subtraction method<sup>19</sup> segments the picture and compares intensity and color with a periodically updated reference background image not containing the moving object<sup>20</sup>.

3D information is obtained by using a calibration step which computes the transformation of a 2D image referential point to a 3D scene referential point. The 3D position of the moving object is estimated from the detected blob and the calibration matrix associated with the video camera by supposing that the bottom of the 3D moving object is on floor level. When the legs of a person are occluded by a specified contextual object and therefore not visible by the camera, the person is supposed to be just behind the object.

Internal parameters of the camera (image center, focal length and distortion coefficients) are combined with external parameters (position and orientation relative to a world coordinate system) to compute the calibration matrix. In the Tsai camera calibration method<sup>21</sup>, the 3D world coordinates of a point in the image are computed under the assumption that the world point belongs to a particular plane; in our case the floor plane.

Next, a classification task uses the obtained 2D blobs, the calibration matrix of the camera and predefined 3D parallelepiped models (described by their width, height, length, position, and orientation) of the expected

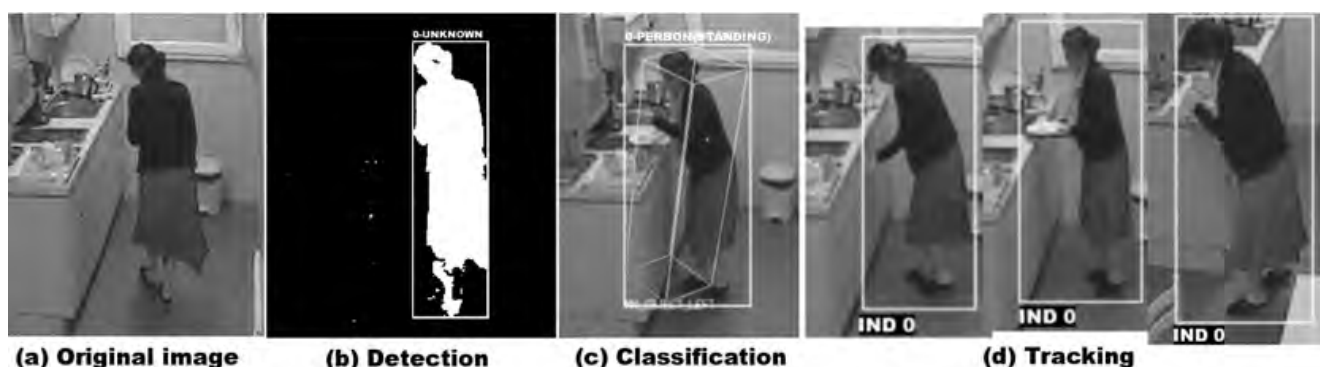
objects on the scene, to define the most likely 3D model for each object. Finally, a merging task is performed to improve the classification performance by assembling 2D blobs showing a better 3D object likelihood.

For each moving region, a 3D classifier adds an object class label (e.g. person, vehicle)<sup>22</sup>. After that, the tracking task adds a unique identifier to each new classified blob, and maintains it globally throughout the whole video (*Figure 2*)<sup>18</sup>.

## Posture detection

The human posture recognition algorithm<sup>23</sup> determines the posture of the detected person using its silhouette and 3D position and bases its detection on the combined set of 3D human models versus their 2D model comparison. The 3D models are projected in a virtual scene observed by a virtual camera which has the same characteristics (position, orientation and field of view) than the real camera (*Figure 3*). The 3D silhouettes are then extracted and compared to the detected silhouette using a 2D technique which projects the silhouette pixels on the horizontal and vertical axes. The most similar extracted 3D silhouette is considered to most accurately correspond to the current posture of the observed person. The algorithm is real-time (about eight frames per second), and does not depend on camera position.

To adapt the human posture recognition algorithm for homecare applications, we have



*Figure 2. Detection, classification and tracking of a person. (a) The original image; (b) Moving pixels highlighted in white and clustered into a mobile object; (c) Classification of the object as a person and a 3D parallelepiped indicates the position and orientation of that person; (d) Tracking at 3 of the same person (IND 0) at 3 occasions*

identified and modeled ten 3D key human postures that are useful to detect activities at home and critical situations for older persons: (i) standing with arms down, (ii) standing with arm up, (iii) standing with hands up, (iv) bending, (v) sitting on a chair, (vi) sitting on the floor with outstretched legs, (vii) sitting on the floor with flexed legs, (viii) slumping, (ix) lying on the side with flexed legs, and (x) lying on the back with outstretched legs. Each of these postures plays a significant role in the recognition of ADLs. For example, the posture 'standing with arm up' is used to detect reaching and opening kitchen cupboards. The posture 'standing with hands up' is used to detect carrying an object such as plates for the dinner table. These 10 human postures represent the key postures of ADLs<sup>24</sup>.

## Event assessment

To express the semantics of events of interest, we employ an event description language based on constraint resolution methods<sup>17</sup>. It uses a declarative representation of events that are defined as a set of spatio-temporal and logical constraints. The description is declarative and intuitive (in natural terms), so that the experts of the application domain can easily define and modify it.

The following concepts are defined in the context of events using the following event

ontology<sup>17</sup>. A state is a spatio-temporal property valid at a given instant or stable on a time interval, and can characterize several mobile objects. An event is one or several state transitions at two successive time points or in a time interval. A *primitive state* is a spatio-temporal property valid at a given instant or stable over a time interval that is directly inferred from the visual attributes of physical objects computed by vision routines (e.g. a person is located inside a zone). A *primitive event* is a primitive state transition and represents the finest granularity of events (e.g. a person changes a zone). A *composite state* is a combination of primitive states. A *composite event* is a combination of primitive states and events. This is the coarsest granularity of events. Composite events are also known in video understanding literature as complex events, behaviors, and scenarios<sup>17</sup>.

A definition of an event E consists of: (i) an event name, (ii) a list of physical objects (mobile or static) involved in the event, (iii) a list of components (variable values) representing sub-events that describe simple activities concerned, (iv) a list of forbidden components, a set of variables corresponding to all event instances that are not allowed to be recognized during the recognition of the event, (v) a list of constraints, a set

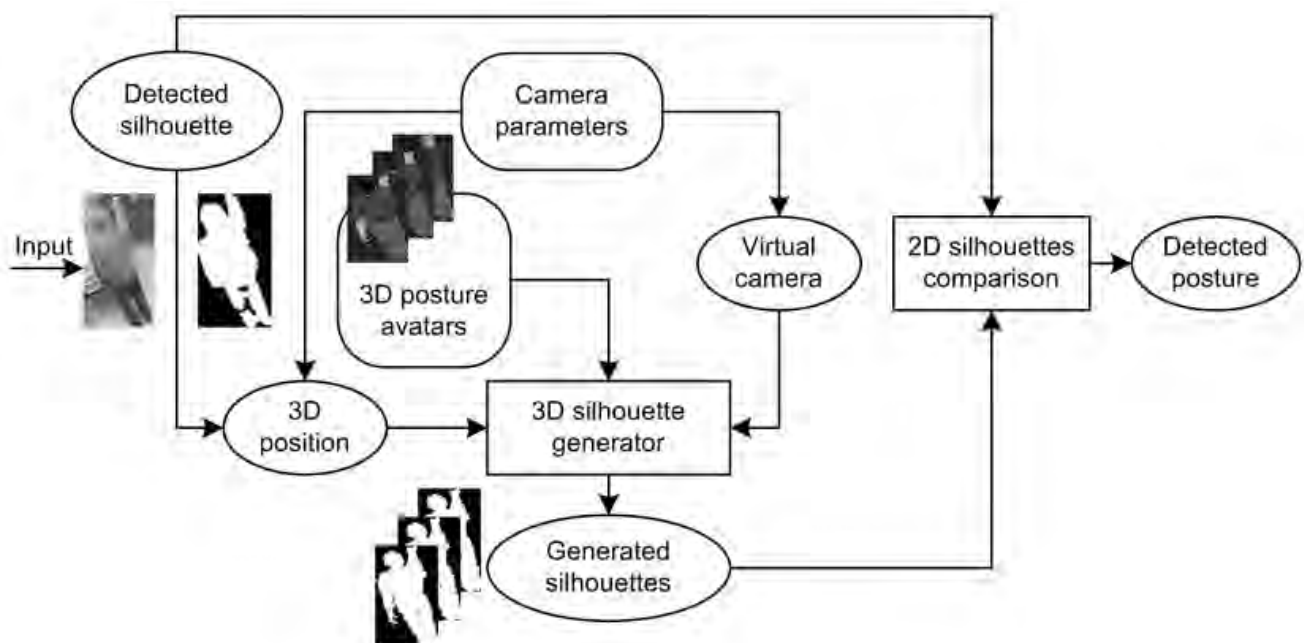


Figure 3. Simplified scheme showing the posture recognition approach



of conditions among physical objects and/or the components to be verified for the recognition of the event, and (vi) a list of alerts (Not-Urgent, Urgent and Very-Urgent) as an optional part of the event model with a set of actions to be performed when the event is recognized.

Constraints can be logical, spatial or temporal<sup>25</sup> depending on their meaning, and can have a symbolic or numeric form. For example, the spatial symbolic constraint 'object inside zone' is a spatial numeric constraint that is defined as follows:  $distance(object1, object2) \leq threshold$ . A temporal constraint may also have a numeric form:  $duration(event) \leq 20 [secs]$ .

In collaboration with gerontologists and geriatricians from the Nice hospital in France, we have modeled 26 events for homecare applications: 10 are related to the location of a person, another 10 relate to human postures, and 6 concern the transitions in human postures. 'Standing up' represents a transition from sitting or slumping to standing, 'sitting down' from standing or bending to sitting, 'sitting up' from lying to sitting, 'lying down' from standing or sitting to lying, 'feeling' from standing or bending, to sitting on the floor with flexed legs and sitting on the floor with outstretched legs, and 'falling down' from standing or bending, to sitting with flexed legs and lying with outstretched legs.

The event recognition process<sup>17</sup> uses the tracking of mobile objects, the a priori knowledge of the scene and predefined event models. The algorithm operates in 2 stages: (i) at each incoming frame, it computes all possible primitive states related to all mobile objects present in the scene, and (ii) it computes all possible events (i.e. primitive events, and then composite states and events) that may end with the previously recognized primitive states. The recognition algorithm also searches for previously recognized events to optimize the whole recognition.

## Sensor data processing

The environmental sensor analysis task collects information about interactions between people and the contextual objects and processes them. Using transmission by radio frequency, a single USB receiver connected to a PC, acquires and logs data 24 hours a day, 7 days a week, from the environmental sensors. Currently, acquired data is processed off-line. The following format was used for events: (i) *TimeStamp* (time the event occurred in YYYYMMDD-HHMMSS.MS), (ii) *SensorUnit* (class of information provided by the sensor, e.g., contact, presence), (iii) *SensorLocation* (location of the sensor, e.g., kitchen), (iv) *SensorValue* (value provided by the sensor, e.g., open/close); and (v) *SensorID* (a single identifier of the transmitting sensor).

Ten environmental events have been modeled by using an event description language<sup>17</sup>: (i) 2 contact events (open/close) applied for kitchen cupboards, kitchen drawers, refrigerator, and bathroom cupboards, (ii) 2 usage events (on/off) applied for microwave, stove, and TV, (iii) 2 presence events (present/not-present) applied near cooking stove and near washbowl; (iv) 2 pressure events (pressed/not-pressed) applied for chairs, armchair and bed, and (v) 2 water events (hot water consumed / cold water consumed) applied for water consumption in the kitchen and in the bathroom.

## Multimodal activity recognition

A fusion process at the event level (i.e., decision level) combines video and environmental events. We extended the event description language<sup>17</sup> to address complex activity recognition involving several physical objects (e.g., person, chair) over an extended period of time to define a set of multimodal activities.

The multi-sensor event fusion algorithm takes the events (i.e. video and environmental events) and the models of events as input. An event model  $M$  is recognized at an instant  $t$  if its last (using the temporal order) component (i.e. sub-event) has been recognized at

the same instant **t**. This sub-event can be a video event or an environmental event.

Together with gerontologists we modeled the 12 most relevant ADLs: using (i) the fridge, (ii) cupboards, (iii) drawers, (iv) the microwave, (v) the stove, (vi) TV, executing (vii) dish washing, (viii) taking a meal, and (ix) 4 variations of preparing a meal: breakfast, lunch, dinner, and warming up of a meal. Each activity is modeled with sub-activities relating to objects involved in that activity. For example, in the definition of the model of preparing lunch, the person should enter the kitchen, open the fridge to take foods, open food-cupboards to take ingredients, open a cupboard to take dishes, open the cutlery-drawer to take fork, knife and spoon, use the stove to cook the meal, and set up the table. Two modeled activities are detailed below.

## *Falling down*

‘Falling down’ has many forms. The event of a transition state from standing, sitting on the floor (with flexed or outstretched legs) and lying (with flexed or outstretched legs) is modelled. This ‘falling down’ model contains 1 physical object (the person), 3 components (human postures), 2 temporal constraints and 1 alert. When these components occurred and all the constraints are verified, the falling down event is recognized, and an alert is triggered (*Figure 4*).

## *Taking a meal*

The ‘taking a meal’ model contains four physical objects (person, zone, equipment 1, equipment 2), four components, six constraints and an alert. The components are: location of the person in the living-room, close to table, the pressed state of the chair and the sitting posture of the person in the

---

```

CompositeEvent (PersonFallingDown,
  PhysicalObjects ((p: Person))
    Components ((pStand: PrimitiveState Standing(p))
      (pSit: PrimitiveState Sitting_Flexed_Legs(p))
      (pLay: PrimitiveState Lying_Outstretched_Legs(p)))
    Constraints ((pSit before_meet pLay)
      (pLay's Duration >= threshold))
    Alert (AText ("Person is Falling Down")
      AType ("VERYURGENT") )
  )

```

---

Figure 4. A modelled falling-down event

---

```

CompositeEvent (TakingMeal,
  PhysicalObjects ((p : Person), (z : Zone), (eq1 : Equipment), (eq2 : Equipment))
    Components ((s_inz : PrimitiveState inside_Livingroom(p, z))
      (s_close : PrimitiveState close_to_table(p, eq1))
      (c : CompositeState chair_pressed(p, eq2))
      (s_sit : CompositeState person_sitting_in_Livingroom(p, z)))
    Constraints ((z->Name = Livingroom)
      (eq1->Name = table)
      (eq2->Name = chair1)
      (s_close's Duration >= threshold1)
      (c's Duration >= threshold2)
      (s_sit's Duration >= threshold3))
    Alert (AText ("Person Takes a Meal")
      AType ("NOTURGENT") )
  )

```

---

Figure 5. A modelled taking-a-meal event

living-room. The constraints include 3 spatial constraints related to the zone and the equipments involved in the event, and include also 3 temporal constraints. When these components occurred and all the constraints are verified, the taking meal event is recognized and an alert is triggered (figure 5).

If the event takes place at another location, the constraint  $z \rightarrow \text{Name} = \text{Livingroom}$  will be lifted.

## Model validation

Two validation experiments have been performed. The first one with one actor and the second one with 14 older persons.

The performance of the system is assessed as follows:

$$P = TP / (TP + FP) \quad [1]$$

$$S = TP / GT \quad [2]$$

$$GT = TP + FN \quad [3]$$

with P being the precision, S the standard metrics, GT the ground truth, TP a true positive when the system correctly claims that an event occurs, FP a false positive when an incorrect event is claimed, and FN a false negative, if an event occurs and the system does not report it.

## Behavior characterization

To compare the behavior of the 2 volunteers the Normalized Difference of mean durations of Activity (NDA) and the Normalized Difference of Instance number (NDI) were computed as follows:

$$NDA = |m1 - m2| / (m1 + m2) \quad [4]$$

$$NDI = |n1 - n2| / (n1 + n2) \quad [5]$$

Where m1 and m2 are the mean durations of a certain activity and n1 and n2 the number of instances it occurred during the observation period.

Table 1. Recognition of the different postures of one human actor (female, age 33 years); GT=ground truth, TP= true positive, FN=false negative, FP=false positive, P=precision, S=sensitivity

Postures	Frequency				P=TP/(TP+FP) [%]	S=TP/ GT [%]
	GT	TP	FN	FP		
Standing	120	95	25	20	82	79
Sitting	80	58	22	18	76	72
Slumping	35	25	10	15	62	71
Lying	6	4	2	2	66	66
Bending	92	66	26	30	68	71
Standing up	57	36	21	6	85	63
Sitting down	65	41	24	8	83	63
Sitting up	6	4	2	1	80	66

Table 2. Recognition of states and events for volunteer 1 (male, 64 years); GT=ground truth, TP= true positive, FN=false negative, FP=false positive, P=precision, S=sensitivity

States and events	Frequency				P=TP/(TP+FP) [%]	S=TP/ GT [%]
	GT	TP	FN	FP		
Inside kitchen	8	5	3	2	71	62
Inside living-room	22	18	4	2	90	81
Using fridge	16	14	2	3	82	87
Using Stove	40	35	5	2	94	87
Preparing meal	1	1	0	0	100	100
Taking meal	1	1	0	0	100	100

# Monitoring older adults

Table 3. Monitored activities, their frequencies (n1 & n2), mean and total duration of 2 volunteers staying in the GERHOME laboratory for 4 hours; NDA=Normalized Difference of mean durations of Activities= $|\text{mean 1}-\text{mean 2}| / (\text{mean 1} + \text{mean 2})$ ; NDI=Normalized Difference of Instances number= $|n1-n2| / (n1+n2)$ ; possible differences in behavior of the 2 volunteers are signified in bold

Activity	Sensor(s) used	Time spent [min:sec] and number of events (n)						NDA [%]	NDI [%]
		Male, 64 years			Female, 85 years				
		Mean 1	Total	n1	Mean 2	Total	n2		
Fridge use	Video, contact	0:12	2:50	14	0:13	1:09	5	4	47
Stove use	Video, power	0:08	4:52	35	0:16	27:57	102	33	49
Microwave use	Video, power	0:00	0:00	0	0:00	0:00	0	0	0
Kitchen hot-water tap	Water	0:19	12:40	40	0:09	3:31	22	4	29
Kitchen cold-water tap	Water	0:28	9:36	20	0:03	0:58	19	81	3
Upper cupboard use	Video, contact	0:51	21:34	25	4:42	42:24	9	69	47
Middle cupboard use	Video, contact	0:10	1:51	11	0:10	0:52	5	0	38
Lower cupboard use	Video, contact	0:21	3:09	9	1:50	7:23	4	68	38
Sitting on chair	Video, pressure	6:07	73:27	12	92:42	185:25	2	87	71
Sitting on armchair	Video, pressure	0:00	0:00	0	0:01	0:06	6	100	100
Toilet use	Water	0:00	0:00	0	0:56	0:56	1	100	100
Bathroom cupboard use	Contact	0:03	0:07	2	0:03	0:07	2	0	0
Bathroom hot-water tap	Water	0:10	0:21	2	0:12	0:36	3	9	20
Bathroom cold-water tap	Water	0:12	0:24	2	0:07	0:07	1	26	33
TV use	Power	42:18	169:12	4	16:19	65:18	4	44	0
Entering kitchen	Video	2:45	12:00	5	2:36	8:00	3	3	25
Entering living room	Video	1:25	25:00	20	2:38	35:00	13	30	21
Entering entrance	Video	2:00	8:00	4	1:43	11:00	6	8	20
Entering bedroom	Video	1:25	5:00	4	3:28	23:00	7	42	27
Entering bathroom	Video	1:00	2:00	2	1:00	5:00	5	0	43
Standing	Video	0:09	30:00	200	0:16	12:00	45	28	63
Bending	Video	0:04	2:00	30	0:20	5:00	15	67	33

## RESULTS & DISCUSSION

Ten video sequences were acquired with one human actor (female, 33 years). The duration of each video is about ten minutes and each video contains about 4800 frames (about eight frames per second). We tested some normal activities such as: open and close kitchen cupboards, use microwave and warm up a meal. We have also tested two abnormal activities: 'feeling faint' and 'falling down'.

The preliminary results of the recognition of the different postures show a sensitivity of 63-79% and a precision of 62-85% (Table 1). When the system errs in the recognition of postures, it mixes postures such as bending and sitting due to segmentation errors (shadow, light change ...) and object occlusions.

Recognition of states and events in case of older adult 1 (male, 64 years) showed a sensitivity of 62-87% and a precision of 71-94% (Table 2). This is comparable to the results of posture recognition. Usually the primitive states 'in the kitchen' and 'in the living-room' are well recognized. Errors occur mainly at the border between living-room and kitchen. Other errors are due to noise and shadow problems or sensor measurement errors.

Among the 22 activities for which the 2 older volunteers were compared (Table 3) 10 show differences. Of these 5 activities are considered meaningful and discriminative. Volunteer 1 of 64 years changed zones more often than the volunteer 2 of 85 years (for 'entering living-room' 20 vs. 13), and did this at a quicker pace (1:25 vs. 2:38), show-



ing a greater ability to walk. Volunteer 1 was more often seen 'sitting on chair' (12 vs. 2, NDI=71%), but volunteer 2 was 'sitting on chair' for a longer duration (92:42 vs. 6:07, NDA=87%), showing also a greater ability for the volunteer 1 to move in the apartment.

Similarly volunteer 1 was 'bending' twice as much as volunteer 2 (30 vs. 15, NDI=33%), and in a quicker way (0:04 vs. 0:20, NDA=67%), showing greater dynamism for the younger volunteer. Volunteer 1 was also using more the 'upper-cupboard' than the volunteer 2 (25 vs. 9, NDI=47%), and in a quicker way (0:51 vs. 4:42, NDA=69%). She was also more able to use the stove (less trials for 'stove use' 35 vs. 102, NDI=49%).

All these measures show the greater ADL ability of the 64 years old adult as compared to those of the 85 years old.

## CONCLUSION

We described a monitoring system that is able to automatically recognize a set of ADLs in two older adults, such as preparing and taking a meal, with a low false alarm rate. The obtained results demonstrate that the described method allows for detecting and recognizing of a set of ADLs. This is a first step to establish a behavioral profile of an observed person and to determine changes in this profile in time that are relevant for the transition from the 3<sup>rd</sup> to the 4<sup>th</sup> phase of life.

## Acknowledgments

We thank the members of the 'Conseil Général des Alpes Maritimes' for their financial support, and the volunteers who participated in the GERHOME experiments.

## References

1. Intille SS. The goal: smart people, not smart homes. In Proceedings of ICOST2006: The International Conference on Smart Homes and Health Telematics. Amsterdam: IOS Press; 2006; pp 3-6
2. Sidenbladh H, Black M. Learning image statistics for Bayesian tracking. In Proceedings of ICCV 2001: The 8th IEEE International Conference on Computer Vision; 2001; pp 709-716, doi: 10.1109/ICCV.2001.937696
3. Clarkson B, Sawhney N, Pentland A. Auditory context awareness via wearable computing. In Proceedings of PUI'98: The Perceptual User Interfaces Workshop; 1998; pp 37-42
4. Moore D, Essa I, Hayes M. Exploiting human actions and object context for recognition tasks. In Proceedings of ICCV99: The 7th IEEE International Conference on Computer Vision; 1999; pp 80-86; doi: 10.1109/ICCV.1999.791201
5. Wang S, Pentney W, Popescu AM, Choudhury T, Philipose M. Common sense based joint training of human activity recognizers. In Proceedings of IJCAI 2007: The 20th IEEE International Joint Conference on Artificial Intelligence; 2007; pp 2237-2242
6. Foerster F, Fahrenberg J. Motion pattern and posture: correctly assessed by calibrated accelerometers. Behaviour Research Methods, Instruments, & Computers 2000;32(3):450-457
7. Hoey J, Bertoldi AV, Mihailidis A. Assisting persons with dementia during handwashing using a partially observable Markov Decision Process. In Proceedings of ICVS 2007: The 5th International Conference on Computer Vision Systems; 2007; doi: 10.2390/biecoll-icvs2007-89
8. Wan D. Magic Medicine Cabinet: A Situated Portal for Consumer Healthcare. Lecture Notes in Computer Science 1999;1707:352-355; doi: 10.1007/3-540-48157-5-44
9. Barger T, Alwan M, Dalal S, Kell S, Turner B, Wood S, Naidu A. Objective Remote Assessment of Activities of Daily Living: Analysis of Meal Preparation Patterns. Poster presentation, Medical Automation Research Center, University of Virginia Health System; 2002
10. Tran Q, Truong K, Mynatt E. Cook's Collage: Recovering from Interruptions. Demo at 3rd International Conference on Ubiquitous Computing (UbiComp), Atlanta; 2001
11. Glascock A, Kutzik D. Behavioral Telemedicine: A New Approach to the Continuous Nonintrusive Monitoring of Activities of Daily Living. Telemedicine Journal 2000;6(1):33-44; doi: 10.1089/107830200311833
12. Mynatt E, Essa I, Rogers W. Increasing the opportunities for ageing in place. In Proceedings of the Association for Computing Machinery (ACM) conference on Universal Usability; 2000; pp 65-71; doi:10.1145/355460.355475
13. Kautz H, Arnstein L, Borriello G, Etzioni



- O, Fox D. An overview of the assisted cognition project. In Proceedings of the AAAI-2002 Workshop on Automation as Caregiver: The Role of Intelligent Technology in Elder Care, Edmonton; 2002; pp 60-65
14. Noury N, Rialle V, Demongeot J. ALLISA : plateformes d'évaluation pour des technologies de télésurveillance médicale. *Journal Gériatrie et Société* 2005;2(113):97-119;
15. Rialle V, Duchene F, Noury N, Bajolle L, Demongeot J. Health 'smart' home: information technologie for patients at home. *Telemedicine Journal E-Health* 2002;8(4):395-409; doi: 10.1089/15305620260507530
16. Munguia-Tapia E, Intille SS, Larson K. Activity Recognition in the Home Setting Using Simple and Ubiquitous Sensors. *Lecture Notes in Computer Science* 2004;3001:158-175; doi: 10.1007/b96922
17. Vu V, Bremond F, Thonnat M. Automatic video interpretation: A novel algorithm based for temporal scenario recognition. In Proceedings of IJCAI'03: The 15th IEEE International Joint Conference on Artificial Intelligence; 2003; pp.1295-1302
18. Avanzi A, Bremond F, Tornieri C, Thonnat M. Design and assessment of an intelligent activity monitoring platform. *EURASIP Journal on Applied Signal Processing*, special issue in Advances in Intelligent Vision Systems: Methods and Applications, 2005;2005(14):2359-2374; doi:10.1155/ASP.2005.2359
19. Heikkila J, and Silven O. A real-time system for monitoring of cyclists and pedestrians. In Proceedings of the Second IEEE Workshop on Visual Surveillance, pp 74-81, Fort Collins, Colorado, June 1999.
20. McIvor A. Background subtraction techniques. In Proceedings of the Conference on Image and Vision Computing (IVC 2000), Hamilton, New Zealand, November 27-29 2000
21. Tsai RY. An Efficient and Accurate Camera Calibration Technique for 3D Machine Vision. *Proceedings of IEEE Conference on Computer Vision and Pattern Recognition*, Miami Beach, FL, 1986; pp. 364-374
22. Zúñiga M, Brémond F, Thonnat M, Fast and reliable object classification in video based on a 3D generic model. *The 3rd International Conference on Visual Information Engineering (VIE 2006)*, Bangalore, India, September 26-28, 2006; pp 433-440
23. Boulay B, Bremond F, Thonnat M. Applying 3d human model in a posture recognition system. *Pattern Recognition Letter* 2006;27(15):1788-1796; doi:10.1016/j.patrec.2006.02.008
24. Zouba N, Boulay B, Brémond F, Thonnat M, Monitoring Activities of Daily Living (ADLs) of Elderly Based on 3D Key Human Postures. *The 4th International Cognitive Vision Workshop (ICVW 2008)*, pp 37-50, Santorin, Greece, May 2008
25. Allen JF. Maintaining knowledge about temporal intervals. *Communications of the Association for Computing Machinery (ACM)* 1983;26(11):832-843; doi: 10.1145/182.358434
-

## Article 4 : Apathy Diagnosis, Assessment, and Treatment in Alzheimer's Disease

# Apathy Diagnosis, Assessment, and Treatment in Alzheimer's Disease

Philippe H. Robert,<sup>1,2</sup> Emmanuel Mulin,<sup>1</sup> Patrick Malléa<sup>2</sup> & Renaud David<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, CHU de Nice, Université de Nice-Sophia Antipolis, Nice, France

<sup>2</sup> Centre d'innovation et d'Usage en Santé, CHU de Nice, Université de Nice-Sophia Antipolis, Nice, France

## Keywords

Apathy; Alzheimer's disease; Diagnostic criteria; Neuropsychiatry; Neurotransmitters; Pharmacological treatment.

## Correspondence

Prof. P. H. Robert,  
Centre Mémoire de Ressources  
et de Recherche, Hôpital de Cimiez,  
4 av Victoria, 06000, Nice, France.  
Tel.: +33-4-92-03-77-52;  
Fax: +33-4-92-03-80-02;  
E-mail phil.robert15@orange.fr

Apathy is defined as a disorder of motivation. There is wide acknowledgement that apathy is an important behavioral syndrome in Alzheimer's disease and in various neuropsychiatric disorders. In light of recent research and the renewed interest in the correlates and impacts of apathy and in its treatments, it is important to develop criteria for apathy that will be widely accepted, have clear operational steps, and be easy to apply in clinical practice and in research settings. Meeting these needs was the focus for a task force that included members of the European Psychiatric Association, the European Alzheimer's Disease Consortium and experts from Europe, Australia and North America.

doi: 10.1111/j.1755-5949.2009.00132.x

Neuropsychiatric symptoms form part of the clinical picture of Alzheimer's disease (AD) and other dementias. Irrespective of the severity of the disease, the most frequently encountered symptom is apathy [1]. As indicated by Starkstein and Leentjens [2], apathy is increasingly diagnosed in patients with neurological and psychiatric conditions in spite of the lack of a proper definition. Marin was the first [3,4] to present apathy as a disorder of motivation, defined as "the direction, intensity and persistence of goal-directed behavior." Most of the current descriptions acknowledge this point and consider apathy in terms of a lack of goal-directed behaviour, cognition, or emotion [5–8] or as "an absence of responsiveness to stimuli as demonstrated by lack of self initiated action" [9].

An extensive review of prevalence [10] found that apathy seemed to be very common in disorders that directly involve the cortex (averaged point prevalence of approximately 60%) and disorders of subcortical structures (averaged point prevalence of approximately 40%). Once again these results must be interpreted with caution tak-

ing into account the absence of a common definition and common diagnostic criteria in the different studies.

## Apathy during the Course of AD

Several studies have shown that in addition to the impairment of cognitive performance neuropsychiatric symptoms are present very early in the disease process. Apathy and depressive symptoms are the most frequent neuropsychiatric symptoms observed in mild cognitive impairment (MCI) [11–13]. In a prospective study on predictive factors for AD [14] we reported that the presence of mild signs of apathy in MCI patients was cross-sectionally associated with a higher degree of memory impairment [15].

The same study also examined the influence of the apathy dimensions on the risk of developing of AD in 214 patients with MCI during a 3-year follow-up. Anxiety, depression, and apathy assessment were included in the battery of neuropsychiatric tests. After 3 years the risk of conversion to AD was significantly higher for patients

with lack of interest, which is one of the core apathetic symptoms [16]. It was recently demonstrated that apathetic but not depressive symptoms are a major risk factor for conversion to dementia in MCI subjects [17]. In a 2-year follow-up study the rates of conversion to dementia were 24% for MCI without depression and apathy, 7.9% for MCI depressed, 19% for MCI depressed-aphathetic and 60% for MCI apathetic. The authors' hypothesis was that depression could have a different pathophysiological basis from dementia.

From a patient and caregiver perspective, these results serve as a reminder of the very important place of the clinical interview associated with the cognitive assessment.

Apathy is also present during the course of the disease. In the REAL-FR cohort study the prevalence of apathy and hyperactivity symptoms increased significantly during the 4-year follow-up period, while the prevalence of affective and psychotic symptoms did not [18]. Several studies have also indicated that apathy explains at least partially the loss of autonomy in activities of daily living [19–21].

In summary, apathy is important from the beginning of the disorder and is increasingly persistent during the disease process, which explains the need to consider the therapeutic options.

## Current Pharmacological Treatment

Drijgers *et al.* [22] recently published a very interesting systematic review of studies assessing the effects of pharmacological treatment on apathy in neurodegenerative diseases. From the review process 35 articles were selected, including two meta-analyses, 13 randomized controlled trials (RCTs), 14 open label studies, and six case studies. Only nine of the studies had treatment of apathy as a primary outcome. Cholinesterase inhibitors were investigated in 24 studies, methylphenidate in five studies and other drugs (paroxetine, amantadine, memantine, levodopa, tianeptine, and ginkgo biloba extract) in one study each. For the cholinesterase inhibitors positive effects were reported in one of the two meta-analyses, in six of the nine RCTs and in five of the six open label studies. Concerning the other drugs a single RCT indicated a positive effect of Ginkgo biloba extract and one small RCT and three case reports suggested positive effects for methylphenidate. The authors concluded that they "found limited and inconsistent evidence for the efficacy of any specific drug in treating apathy."

Prior to this review article another study [23] indicated that donepezil delayed progression to AD only among MCI depressed subjects. Interestingly, in this double-

blind placebo-controlled multicenter study an MCI depressive subgroup was characterized by a cut-off score on the Beck Depression Inventory [24]. It should be noted that previous studies using the same scale [25,26] had demonstrated the higher predictive value of motivation-related symptoms included in the Beck depression Inventory.

As indicated by Drijgers *et al.* [22], large-scale placebo-controlled RCTs with apathy as primary outcome measure are needed in the near future. To facilitate this research reliable and validated diagnostic criteria for apathy and validated scales are a prerequisite.

## Diagnostic Criteria for Apathy

In light of recent research and the renewed interest in the correlates and impacts of apathy, and in its treatments, it was considered important to develop criteria for apathy that would be widely accepted, have clear operational steps, and be easy to apply in clinical practice and research settings. To this end, a task force including members of the Association Française de Psychiatrie Biologique, the European Psychiatric Association and the European Alzheimer's Disease Consortium and experts from Europe, Australia and North America has developed diagnostic criteria for apathy [27].

Diagnostic criteria for apathy require (see Table 1): first (A), a general statement on the core feature of apathy being diminished motivation; second (B 1–3), a description of the three dimensions of apathy; third (C), functional impairments attributable to apathy; and fourth (D), specific exclusion criteria.

Criterion B describes the three core domains of apathy, that is, behavior, cognition, and emotion. Criterion B is based on the premise that change in motivation can be measured by examining a patient's responsiveness to internal or external stimuli. Therefore, each of the three domains within criterion B includes two symptoms. The first symptom pertains to self-initiated or "internal" behaviors, cognitions, and emotions (Initiation symptom) and the second symptom to the patient's responsiveness to "external" stimuli (Responsiveness symptom). To be fulfilled, criterion B requires the presence of at least one symptom in at least two of the three domains for a period of at least 4 weeks, and to be present for most of the time.

The first results of an as yet unpublished multicenter study aimed at validating the diagnostic criteria indicate that apathy was present in 55% of the AD patients ( $n = 132$ ) and that responsiveness symptoms were less frequent than initiation symptoms in MCI, AD and mixed dementia patients.

**Table 1** Diagnostic criteria for apathy

For a diagnosis of apathy the patient should fulfil criteria A, B, C and D

- A – Loss of, or diminished, motivation in comparison to the patient's previous level of functioning and which is not consistent with his/her age or culture. These changes in motivation may be reported by the patient or by the observations of others.
- B – Presence of at least one symptom in at least two of the three following domains for a period of at least four weeks and present most of the time
- Domain B1 – Behavior:
- Loss of, or diminished, goal-directed behavior as evidenced by at least one of the following:
- Initiation symptom: Loss of self-initiated behavior (for example, starting conversation, doing basic tasks of day-to-day living, seeking social activities, communicating choices);
  - Responsiveness symptom: Loss of environment-stimulated behavior (for example: Responding to conversation, participating in social activities).
- Domain B2 – Cognition:
- Loss of, or diminished, goal-directed cognitive activity as evidenced by at least one of the following:
- Initiation symptom: Loss of spontaneous ideas and curiosity for routine and new events (e.g., challenging tasks, recent news, social opportunities, personal/family and social affairs);
  - Responsiveness symptom: Loss of environment-stimulated ideas and curiosity for routine and new events (e.g., in the person's residence, neighborhood or community).
- Domain B3 – Emotion:
- Loss of, or diminished, emotion as evidenced by at least one of the following:
- Initiation symptom: Loss of spontaneous emotion, observed or self-reported (e.g., subjective feeling of weak or absent emotions, or observation by others of a blunted affect);
  - Responsiveness symptom: Loss of emotional responsiveness to positive or negative stimuli or events (e.g., observer reports of unchanging affect or of little emotional reaction to exciting events, personal loss, serious illness, emotional-laden news).
- C – The symptoms in criteria A and B cause clinically significant impairment in personal, social, occupational, or other important areas of functioning.
- D – The symptoms in criteria A and B are not exclusively explained by or due to any of the following: Physical disabilities (e.g., blindness and loss of hearing), motor disabilities, diminished level of consciousness or the direct physiological effects of a substance (e.g., drug abuse, medication)

## Apathy Assessment

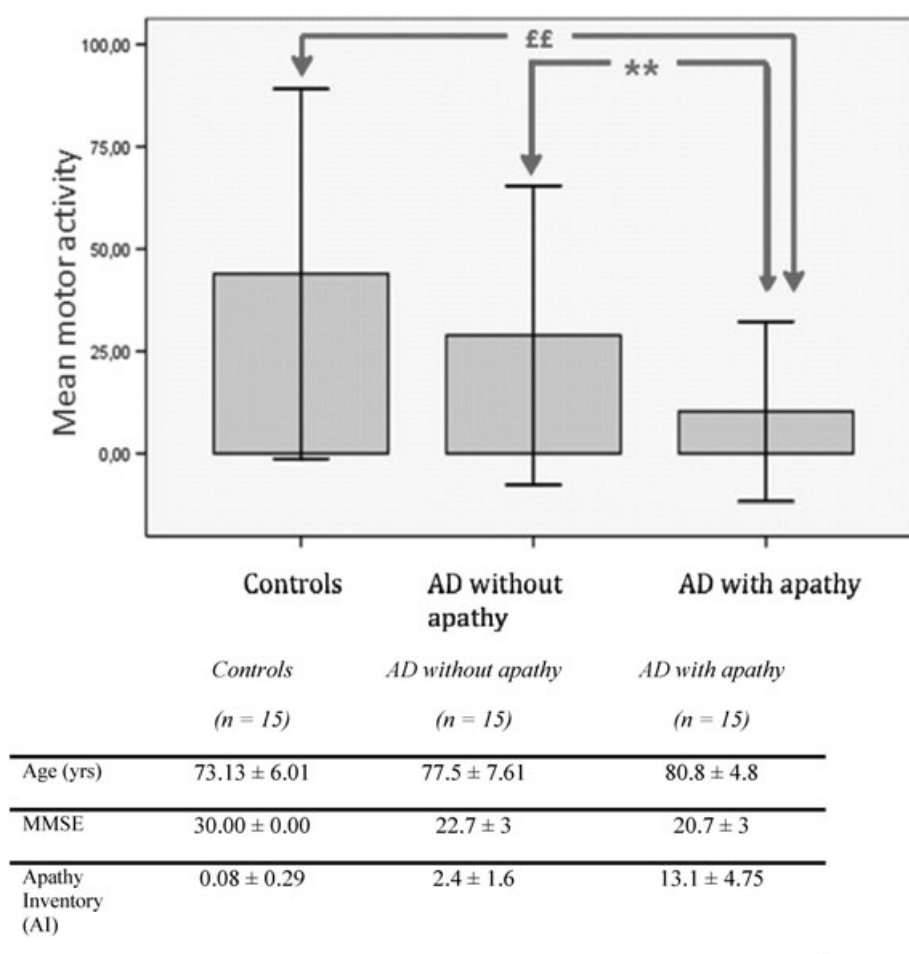
Ideally, the assessment should be structured, with input from the patient and the carer, and should also incorporate the physician's perspective. The instrument also needs to allow robust measures of severity and change, and to reliably distinguish apathy from other syndromes, particularly depression, which may co-exist in these disorders. Using a variety of measures, apathy, and depression can in fact be reliably distinguished as separate syndromes in AD [28]. In a study using Marin's [3] criteria to define apathy, 37% of 319 subjects with AD had apathy; of these, 24% had apathy and depression, whilst 13% had apathy alone [6]. Using the apathy and depression items of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) in 216 patients with AD, Benoit *et al.* [29] found that 8% of this sample had depression alone, 30.5% had apathy alone and 12.5% had both depression and apathy, whilst 49% had neither.

The most widely used instrument in clinical research on apathy is the NPI apathy item [30]. Today the following specific instruments can be used for ascertainment of apathy in patients with dementia and other neurodegenerative diseases both in clinical practice and research; the Structured Clinical Interview for Apathy (SCIA) [28], the Apathy Evaluation Scale (AES) [31], the Apathy Scale

(AS) [32], the Apathy Inventory (AI) [33], the Lille Apathy Rating Scale (LARS) [34]. The AES, AS, AI, and LARS have the relevant psychometric properties for measuring the level of apathy. A forthcoming version of the NPI designed specifically for clinicians (NPI-C), currently in development, will incorporate for the apathy item, symptoms belonging to the diagnostic criteria.

The classical neuropsychiatric symptom assessments described earlier are subjective structured interview-based, using input from the caregiver and/or the patient. In the future, new technologies are likely to provide us with a more objective measure. An example is ambulatory actigraphy, consisting of a piezoelectric accelerometer designed to record arm movement in three dimensions. Experiments using this instrument have been conducted in several disorders, including sleep/wake disorders [35], and attempts are being made to establish its usefulness as a means of measuring agitation [36].

This technology was recently used for the assessment of apathy [37] in 30 AD subjects and 15 healthy controls. AD patients were divided into two subgroups (with and without apathy) according to the AI. Locomotor activity was assessed using a wrist-worn actigraph for 75 minutes, during which neuropsychological and behavioral examinations were performed systematically in the same order



**Figure 1** Actigraphic parameters for the three groups and comparison between AD patients without apathy and AD patients with apathy. \* $p < 0.05$ ; \*\* $p < 0.01$  AD with apathy vs. AD without apathy; £ $p < 0.05$ ; ££ $p < 0.01$  AD without apathy vs. controls. AD with apathy: AI total score  $> 3$  (range 0–12); AD without apathy: AI total score  $< 3$  (range 0–12).

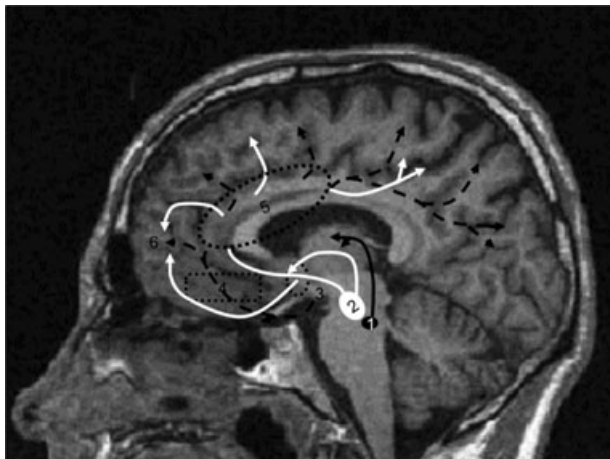
(60 minutes), followed by 15 minutes of free activity. As shown in Figure 1, AD patients had significantly lower motor activity than healthy subjects. In addition, actigraphic data clearly differentiated between AD patients with and without apathy, thus confirming the interest of such tools. However, it must be underlined that actigraphy may not be useful in patients with mobility problems such as parkinsonism or arthritis.

### Better Understanding for Better New Treatment Strategies

As indicated by Lavretsky [38], the field of old age psychiatry is in urgent need of new paradigms of therapeutic development to treat neuropsychiatric symptoms. This obviously includes new classes of drugs but also the innovative use of available drugs. The first step is to develop a better understanding of these behavioral disturbances.

### Neural Substrate of Motivation and Apathy

Figure 2 summarizes some of the neuroanatomical results described later. Brain imaging studies in AD have shown relationships between apathy and abnormal perfusion in the frontal cortex and in the cingulate area [39–42]. Compared to healthy subjects, apathetic AD patients had significantly decreased perfusion in the anterior cingulate, the inferior and medial gyrus frontalis and the orbitofrontal gyrus [43]. In addition, AD apathetic and AD depressive patients had a distinctive pattern of regional perfusion metabolism [44]. Using structural magnetic resonance imaging (MRI) it has also been shown [45] that a high apathy score correlated significantly with low gray matter density values in the anterior cingulate cortex, orbitofrontal cortex, and regions of the dorsolateral prefrontal cortex in both hemispheres, and bilateral correlations were found in the putamen and in the head of the left caudate nucleus.



**Figure 2** Anatomical structures involved in motivation The meso-cortico-limbic pathway is a dopaminergic network from the ventral tegmentum [2] to the different anterior cortical regions (frontal and parietal) connecting via the anterior cingulate [5]. According to Levy and Dubois [8], lesions or dysfunctions of this system could be involved in disruption of “emotional-affective” processing. The nigro-striatal pathway corresponds to a dopaminergic connection between the substantia nigra [1] and the striatum. [50]. A nigrostriatal dopaminergic loss should impair the capacity to select and initiate goal-directed actions. The cortical pathway connects the basal nucleus of Meynert [3] to frontal, temporal, parietal, and occipital regions and is essentially involved in cholinergic neurotransmission. A lesion affecting the prefrontal cortex [6] and especially the dorsolateral pre-frontal cortex and basal ganglia connections would lead to the cognitive mechanism of apathy [8]. White line: Meso-cortico-limbic dopaminergic pathway. Black line: Nigrostriatal dopaminergic pathway. Dot black line: Cortical cholinergic pathway.

Atrophy of elements of the limbic circuit, including the cingulate gyrus together with the more prominent atrophy in mediotemporal structures, is observed early in AD, as well as atrophy in the periventricular nuclei and the striatum [46,47]. This regional atrophy could explain the temporal coincidence between the early appearance of apathy and the first stage of AD. The involvement of frontostriatal structures is in line with the two general frameworks for the neural substrate of motivation.

In the first of these frameworks, motivation is related to goal-directed behavior, defined as a set of related and integrated motivational, emotional, cognitive and motor processes allowing for the translation of an internal state through action into the attainment of a goal [48]. Brown and Pluck [7] stated that; “the goal object can be immediate and physical such as relieving thirst, or long term and abstract, such as being successful in one’s job. By “directed” it is meant that the action is mediated by knowledge of the contingency between the action and the outcome”.

Reward and the dopamine hypothesis is the second general framework. Mesolimbic and neostriatal

dopamine projection have been suggested to mediate reward. Rolls [49] uses equivalently reward and “positive reinforcer” in order to describe stimuli which an animal wants to obtain. Berridge and Robinson [50] argue that reward is a constellation of multiple processes many of which can be separately identified in behavior. In animal studies, Berridge [51] had suggested that dopamine-related neural systems mediate more specifically one component of reward. Their incentive salience hypothesis is built on earlier incentive theory formulation of motivation [52,53]. Incentive salience transforms the brain’s neural representations of conditioned stimuli, converting an event or stimulus from a neutral representation into an attractive and wanted incentive that can “grab attention” and is able to elicit voluntary action [50]. Incentive salience can be dissociated into the complementary but separate components “liking” and “wanting,” dopamine systems only mediating the latter. In this theory, “wanting” refers specifically to the underlying core process that instigates goal-directed behavior, attraction to an incentive stimulus, and consumption of the goal object with as behavioral manifestation the interest of the animal in the goal object and the initiative to obtain it.

From a behavioral point of view, it is interesting to discuss this point in relation to the diagnostic criteria for apathy. Lack of initiative and interest, as described in criterion B, could be related to the “wanting” defined in animal studies as the underlying implicit motivational component of reward mediated by the mesolimbic dopamine circuitry [50]. However, this relationship must be considered carefully because in animal studies the term “wanting” is used for concrete and particular stimuli such as food, drugs and their cues, while in the present study we are dealing with more abstract and cognitively loaded incentives. This major difference also has anatomical implications. The importance of subcortical brain structures is frequently indicated by investigators whose research has primarily been on brain mechanisms of emotion and motivation in animals [54]. In contrast, the overwhelming majority of human studies underline the importance of the prefrontal and cingulate structures [54]. In fact, cognitive incentives and “wanting” appear to operate simultaneously at different levels [55]. Using the AI it has been demonstrated that AD patients with lack of initiative and interest have a significantly lower perfusion in the right anterior cingulate than AD patients without lack of initiative and interest [56]. In addition, David *et al.* [57] found a significant correlation between lack of initiative and dopamine transporter striatal uptake SPECT levels independently of motor activity in a small group patients presenting either AD or Lewy body dementia.

## Neuropharmacological Approach to Motivation

The neural substrate of motivation and attention is a network involving the cingulate, dorsolateral prefrontal and inferior parietal cortices. Dopamine is the principal neurotransmitter in the mesocorticolimbic systems and an association between age-related decline in dopamine activity and impairment in cingulate metabolism has already been demonstrated [58]. In parallel, the cholinergic projections to limbic and other cortical areas appear to participate in a number of cognitive disturbances and dysfunctions. The correlated response of the cholinergic and dopamine neurotransmitter systems in the striatum [59] suggests that the two systems could be related. Martorana [60] tested whether cholinergic dysfunction could be modified by dopamine, using short latency afferent inhibition (SLAI) before and after a single L-dopa challenge. SLAI was reduced in AD patients and preserved in normal subjects. L-Dopa administration was able to restore SLAI modification only in AD, thus confirming the relationship between the acetylcholine and dopamine systems.

Another player is serotonin. There is growing evidence for serotonergic influences on dopamine transmission. The majority of studies have demonstrated that 5-HT transmission plays an inhibitory role on dopaminergic activity [61–63], but some studies have suggested the opposite view [64–66]. These divergences could be partially explained by the variety of subtypes and actions of 5-HT receptors. For example, 5-HT<sub>2C</sub> agonists inhibit dopaminergic effects [67], whereas 5-HT<sub>1B</sub> and 5-HT<sub>3</sub> agonists enhance dopamine release [68].

These interactions are important for frontal lobe function. One of the major dopaminergic pathways is mesocortical, with numerous terminations in the prefrontal cortex. Their synapses are regulated by frontal 5-HT<sub>2</sub> heteroreceptors activated by serotonergic neurons projecting from the medial raphe [69]. Serotonergic projections also inhibit dopaminergic activity in the striatum. The distribution and interaction of dopaminergic and serotonergic neurons supports the hypothesis of a serotonin–dopamine balance, which could thus play a major role in the regulation of transmission between the prefrontal cortex and subcortical structures [70]. In fact, it seems possible to enhance dopaminergic activity in the prefrontal cortex with 5-HT<sub>2A</sub> and 5-HT<sub>2C</sub> inhibitors. The serotonergic system is also indirectly involved in reward processes, as demonstrated using the reversal-learning paradigm, which requires the adaptation of behavior according to changes in stimulus-reward contingencies, a capacity relevant to social and emotional behavior [49]. Consistent with animal studies indicating that reversal learning is modulated by 5HT manipulations [71], two studies in healthy human volunteers

showed that 5HT suppression by acute tryptophan depletion impairs reversal learning [72,73]. In another study, Tanaka *et al.* [74] demonstrated that when human subjects learned actions on the basis of immediate rewards, significant activity was seen in the lateral orbitofrontal cortex and the striatum, whereas when subjects learned to act in order to obtain large future rewards while incurring a small immediate loss, the dorsolateral prefrontal cortex, inferior parietal cortex, dorsal raphe nucleus, and cerebellum were also activated. The authors suggest that different sub-loops of the cortico-basal ganglia network are specialized for reward prediction at different time scales and that they are differently activated by the ascending serotonergic system.

More specifically in the field of AD, a cholinergic modulation of the cerebral metabolic response, measured with positron emission tomography (PET), to acute administration of citalopram, a selective serotonin reuptake inhibitor, has recently been demonstrated [75]. It has also been suggested that antidepressants may have neuroprotective abilities by increasing the proliferation of neural progenitors in the subgranulate zone of the hippocampus as well as the survival of these new-born neurons [76]. A short-term preliminary study indicated that a combination of cholinergic treatment and serotonin reuptake inhibitor may improve cognitive function and daily living in patients with AD [77]. A recent epidemiological study using the register of all prescribed antidepressants and diagnoses of dementia in Denmark during the period 1995–2005 indicated that only long-term antidepressant treatment was associated with a reduction in the rate of dementia, however not to the rate among the general population [78].

## Possible Implications for Future Therapeutic Studies

Various options exist for future research, including high quality RCTs with apathy as primary outcome measure.

- (1) In connection with atrophy data, research based on cholinergic treatment, specifically targeting early AD patients with apathy.
- (2) In connection with the goal-directed behavior and reward hypothesis, research aimed at correcting the dopaminergic deficit in the brain reward system, using a single dopaminergic agent or, more likely, a more subtle approach targeting the activity of a combination of neurotransmitters (e.g., cholinergic–dopaminergic neurotransmitters).
- (3) In connection with the serotonergic interaction, a careful study of the use of antidepressants in combination with anti-dementia drugs.



Lastly, it must be remembered that pharmacological treatments are not the only option. As indicated in the diagnostic criteria for apathy, there are two types of symptoms (initiation and responsiveness). In practice, observation of preserved responsiveness abilities may suggest to the clinician the importance of using environmental and social stimulation, if possible specifically oriented to the individual's own interests. In our view, this is the most important factor in the treatment of apathy and the main objective of pharmacological treatment should simply be to ensure that the patient is in the best possible state to derive the greatest benefit from these stimulations.

## Acknowledgments

This study was supported by a grant from the Conseil general des Alpes Maritimes (Alzheimer Disease 06 plan). P. Robert contributed to the conception/design and drafting of the article. R. David, E. Mullin, and P. Malléa contributed to data collection and analysis.

## Conflict of Interest

The authors have no conflict of interest.

## References

- Robert P, Verhey F, Byrne EJ, et al. Grouping for behavioral and psychological symptoms in dementia: Clinical and biological aspects. Consensus paper of the European Alzheimer Disease Consortium. *Eur Psychiatry* 2005;**20**:490–496.
- Starkstein SE, Leentjens AFG. The nosological position of apathy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008;**79**:1088–1092.
- Marin RS. Apathy: A neuropsychiatric syndrome. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1991;**3**:243–254.
- Marin RS. Differential diagnosis and classification of apathy. *Am J Psychiatry* 1990;**147**:22–30.
- Marin RS, Fogel BS, Hawkins J, Duffy J, Krupp B. Apathy: A treatable syndrome. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1995;**7**:23–30.
- Starkstein SE, Petracca G, Chmerinski E, Kremer J. Syndromic validity of apathy in Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2001;**158**:872–877.
- Brown RG, Pluck G. Negative symptoms: The pathology of motivation and goal-directed behavior. *Trends Neurosci* 2000;**23**:412–417.
- Levy R, Dubois B. Apathy and the functional anatomy of the prefrontal cortex-basal ganglia circuits. *Cereb Cortex* 2006;**16**:916–928.
- Stuss DT, Van Reekum R, Murphy KJ. Differentiation of states and causes of apathy. In: Borod J, editor. *The neuropsychology of emotion*. New York: Oxford University Press, 2000.
- Van Reekum R, Stuss DT, Ostrander R. Apathy: Why care? *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2005;**17**:7–19.
- Lopez OL, Becker JT, Sweet RA. Non-cognitive symptoms in mild cognitive impairment subjects. *Neurocase* 2005;**11**:65–71.
- Feldman H, Scheltens P, Scarpini E, et al. Behavioral symptoms in mild cognitive impairment. *Neurology* 2004;**62**:1199–1201.
- Gabryelewicz T, Styczynska M, Pfeffer A, et al. Prevalence of major and minor depression in elderly persons with mild cognitive impairment–MADRS factor analysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;**19**:1168–1172.
- Sarazin M, Berr C, De Rotrou J, et al. Amnesic syndrome of the medial temporal type identifies prodromal AD: A longitudinal study. *Neurology* 2007;**69**:1859–1867.
- Robert P, Berr C, Volteau M, et al. Neuropsychological performance in mild cognitive impairment with and without apathy. *Dement Geriatr Cogn Dis* 2006;**21**:192–197.
- Robert PH, Berr C, Volteau M, et al. Importance of lack of interest in patients with mild cognitive impairment. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008;**16**:770–776.
- Vicini Chilovi B, Conti M, Zanetti M, Mazzu I, Rozzini L, Padovani A. Differential impact of apathy and depression in the development of dementia in mild cognitive impairment patients. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2009;**27**:390–398.
- Gonfrier S, Andrieu S, David R, et al. Course of neuropsychiatric symptoms during a four year follow-up in the REAL-FR cohort. *The Journal of the Alzheimer's Association* 2008;**4**(4 Suppl 2):135.
- Boyle PA, Malloy PF. Treating apathy in Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004;**17**:91–99.
- Starkstein SE, Jorge R, Mizrahi R, Robinson RG. A prospective longitudinal study of apathy in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006;**77**:8–11.
- Lechowski L, Benoit M, Chassagne P, et al. Persistent apathy in Alzheimer's disease as an independent factor of rapid functional decline: The REAL longitudinal cohort study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;**24**:341–346.
- Drijgers RL, Aalten P, Wionogrodzka A, Verhey FRJ, Leentjens AFG. Pharmacological treatment of apathy in neurodegenerative diseases: A systematic review. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2009;**28**:13–22.
- Lu PH, Edland E, Tingus K, Petersen RC, Cummings JL; Alzheimer's Disease Cooperative Study Group. Donepezil delays progression to AD in MCI with depressive symptoms. *Neurology* 2009;**72**:2115–2121.
- Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Am J Geriatr Psychiatry* 1961;**4**:561–571.
- Bartolini M, Coccia M, Luzzi S, Provinciali L, Ceravolo MG. Motivational symptoms of depression mask

- preclinical Alzheimer's disease in elderly subjects. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2005;**19**:31–36.
26. Berger AK, Fratiglioni L, Forsell Y, Winblad B, Bäckman L. The occurrence of depressive symptoms in the preclinical phase of AD. A population-based study. *Neurology* 1999;**53**:1998–2002.
  27. Robert PH, Onyike CU, Leentjens AFG, et al. Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease and other neuropsychiatric disorders. *European Psychiatry* 2009;**24**:98–104.
  28. Starkstein SE, Ingram L, Garau ML, Mizrahi R. On the overlap between apathy and depression in dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005;**76**:1070–1074.
  29. Benoit M, Andrieu S, Lechowski L, Gillette-Guyonnet S, Robert PH, Vellas B. Apathy and depression in Alzheimer's disease are associated with functional deficit and psychotropic prescription. *Int J Geriatric Psychiatry* 2008;**23**:409–414.
  30. Cummings JL, Mega MS, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Gornbein T. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994;**44**:2308–2314.
  31. Marin RS, Biedrzycki RC, Firinciogullari S. Reliability and validity of the Apathy Evaluation Scale. *Psychiatry Res* 1991;**38**:143–162.
  32. Starkstein SE, Mayberg HS, Preziosi TJ, Andrezejewski P, Leiguarda R, Robinson RG. Reliability, validity and clinical correlates of apathy in Parkinson's disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1992;**4**:134–139.
  33. Robert PH, Clairet S, Benoit M, et al. The Apathy Inventory: Assessment of apathy and awareness in Alzheimer's disease, Parkinson's disease and mild cognitive impairment. *Int J Geriatric Psychiatry* 2002;**17**:1099–1105.
  34. Sockeel P, Dujardin K, Devos D, Denève C, Destée A, Defebvre L. The Lille apathy rating scale (LARS), a new instrument for detecting and quantifying apathy: Validation in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006;**77**:579–584.
  35. Yesavage JA, Friedman L. A follow-up study of actigraphic measures in home-residing Alzheimer's disease patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1998;**11**:7–10.
  36. Mahlberg R, Walther S. Actigraphy in agitated patients with dementia: Monitoring treatment outcomes. *Z Gerontol Geriatr* 2007;**40**:178–184.
  37. Mulin E, David R, Rivet A, et al. Apathy assessment using ambulatory actigraphy short-time recording in mild Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatrics Assoc* 2009;**21**:S116.
  38. Lavretsky H. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer disease and related disorders: Why do treatments work in clinical practice but not in the randomized trials? *Am J Geriatr Psychiatry* 2008;**16**:523–527.
  39. Craig AH, Cummings JL, Fairbanks L, et al. Cerebral blood flow correlates of apathy in Alzheimer disease. *Arch Neuro* 1996;**53**:1116–1120.
  40. Benoit M, Dygai I, Migneco O, et al. Behavioral and psychological symptoms in Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Dis* 1999;**10**:511–517.
  41. Migneco O, Benoit M, Koulibaly PM, et al. Perfusion brain SPECT and statistical parametric mapping analysis indicate that apathy is a cingulate syndrome: A study in Alzheimer's disease and nondemented patients. *NeuroImage* 2001;**13**:896–902.
  42. Benoit M, Clairet S, Koulibaly M, Darcourt J, Robert PH. Brain perfusion correlates of the Apathy Inventory dimensions in Alzheimer's disease. *Int J Geriatric Psychiatry* 2004;**19**:864–869.
  43. Benoit M, Koulibaly PM, Migneco O, Darcourt J, Pringuey DJ, Robert PH. Brain perfusion in Alzheimer's disease with and without apathy: A SPECT study with statistical parametric mapping analysis. *Psychiatry Res: Neuroimaging* 2002;**114**:103–111.
  44. Holthoff V, Baumann B, Kalbe E, et al. Regional cerebral metabolism in early Alzheimer's disease with clinically significant apathy or depression. *Biol Psychiatry* 2005;**57**:412–421.
  45. Bruen PD, McGeown WJ, Shanks MF, Venneri A. Neuroanatomical correlates of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Brain* 2008;**131**:2455–2463.
  46. Jack CRJ, Shiung MM, Weigand SD, et al. Brain atrophy rates predict subsequent clinical conversion in normal elderly and amnesic MCI. *Neurology* 2005;**65**:1227–1231.
  47. Shino A, Watababe T, Maeda K, Kotani E, Akiguchi I, Matsuda M. Four subgroups of Alzheimer's disease based on patterns of atrophy using VBM and a unique pattern for early onset disease. *Neuroimage* 2006;**33**:17–26.
  48. Schultz W. The primate basal ganglia and the voluntary control of behaviour. *J Consc Stud* 1999;**6**:31–45.
  49. Rolls E. *The brain and emotion*. Oxford: Oxford University Press, 1999.
  50. Berridge KC, Robinson TE. What is the role of dopamine in reward: Hedonic impact, reward learning, or incentive salience? *Brain Res Rev* 1998;**28**:309–369.
  51. Berridge KC. Food reward: Brain substrates of wanting and liking. *Neurosci Biobehav Rev* 1996;**20**:1–25.
  52. Blackburn JR, Phillips AG, Jakubovic A, Fibiger HC. Dopamine and preparatory behavior. *Behav Neurosci* 1989;**103**:15–23.
  53. Toates F. *Motivational systems*. Cambridge: Cambridge University Press, 1986.
  54. Berridge KC. Comparing the emotional brains of humans and other animals. In: Davidson R, Goldsmith H, Scherer K, editors. *Handbook of affective sciences*. Oxford: Oxford University Press, 2003;25–51.
  55. Berridge KC, Robinson T. Parsing reward. *Trends Neurosci* 2003;**26**:507–513.

56. Robert P, Darcourt G, Koulibaly M, et al. Lack of initiative and interest in Alzheimer's disease. A single photon computed tomography study. *European Neurol* 2006;**13**:729–735.
57. David R, Koulibaly MP, Benoit M, et al. Striatal dopamine transporter levels correlate with apathy in neurodegenerative diseases. A SPECT study with partial volume effect correction. *Clin Neurol Neurosurg* 2007;**110**: 19–24.
58. Volkow ND, Logan J, Fowler JS, et al. Association between age-related decline in brain dopamine activity and impairment in frontal and cingulate metabolism. *Am J Psychiatry* 2000;**157**:75–80.
59. Zhou FM, Wilson CJ, Dani JA. Cholinergic interneuron characteristics and nicotinic properties in the striatum. *Neurobiology* 2002;**53**:590–605.
60. Martorana AF, Mori Z, Esposito H, et al. Dopamine modulates cholinergic cortical excitability in Alzheimer's patients. *Neuropsychopharmacology* 2009;**34**:2323–2328.
61. Kapur S, Remington G. Serotonin–dopamine interaction and its relevance to schizophrenia. *Am J Psychiatry* 1996;**153**:466–476.
62. Korsgaard S, Gerlach J, Christensson E. Behavioral aspects of serotonin–dopamine interaction in the monkey. *Eur J Pharmacol* 1985;**118**:245–252.
63. Sasaki-Adams DM, Kelley AE. Serotonin–dopamine interactions in the control of reinforcement and motor behavior. *Neuropsychopharmacology* 2001;**25**:440–452.
64. Yoshimoto K, Yayama K, Sorimachi Y, et al. Possibility of 5-HT<sub>3</sub> receptor involvement in alcohol dependence: A microdialysis study of nucleus accumbens dopamine and serotonin release in rats with chronic alcohol consumption. *Alcohol Clin Exp Res* 1996;**20**: 311A–319A.
65. De Deurwaerdere P, Bonhomme N, Lucas G, Le Moal M, Spampinato U. Serotonin enhances striatal dopamine outflow in vivo through dopamine uptake sites. *J Neurochem* 1996;**66**:210–215.
66. Hallbus M, Magnusson T, Magnusson O. Influence of 5-HT<sub>1B/1D</sub> receptors on dopamine release in the guinea pig nucleus accumbens: A microdialysis study. *Neurosci Lett* 1997;**225**:57–60.
67. Walsh SL, Cunningham KA. Serotonergic mechanisms involved in the discriminative stimulus, reinforcing and subjective effects of cocaine. *Psychopharmacology* 1997;**130**:41–58.
68. De Deurwaerdere P, Stinus L, Spampinato U. Opposite change of in vivo dopamine release in the rat nucleus accumbens and striatum that follows electrical stimulation of dorsal raphe nucleus: Role of 5-HT<sub>3</sub> receptors. *J Neurosci* 1998;**18**:6528–6538.
69. Ugedo L, Grenhoff J, Svensson TH. Ritanserin, a 5-HT<sub>2</sub> receptor antagonist, activate midbrain dopamine neurons by blocking serotonergic inhibition. *Psychopharmacology* 1989;**98**:45–50.
70. Kapur S, Zipursky RB, Remington G. Comparison of the 5-HT<sub>2</sub> and D<sub>2</sub> receptor occupancy of clozapine, risperidone, and olanzapine in schizophrenia: Clinical and theoretical implications. *Am J Psychiatry* 1999;**156**:286–293.
71. Millan MJ, Dekeyne A, Gobert A. Serotonin (5-HT)<sub>2C</sub> receptors tonically inhibit dopamine (DA) and noradrenaline (NA), but not 5-HT, release in the frontal cortex in vivo. *Neuropharmacology* 1998;**37**:953–955.
72. Park SB, Coull JT, McShane RH, et al. Tryptophan depletion in normal volunteers produces selective impairments in learning and memory. *Neuropharmacology* 1994;**33**:575–588.
73. Rogers RD, Blackshaw AJ, Middleton HC, et al. Tryptophan depletion impairs stimulus-reward learning while methylphenidate disrupts attentional control in healthy young adults: Implications for the monoaminergic basis of impulsive behaviour. *Psychopharmacology (Berl)* 1999;**146**:482–491.
74. Tanaka SC, Doya K, Okada G, Ueda K, Okamoto Y, Yamawaki S. Prediction of immediate and future rewards differentially recruits cortico-basal ganglia loops. *Nature Neurosci* 2004;**7**:887–893.
75. Smith GS, Kramer E, Yilong MA, et al. Cholinergic modulation of the cerebral metabolic response to citalopram in Alzheimer's disease. *Brain* 2009;**132**: 392–401.
76. Dranovsky A, Hen R. Hippocampal neurogenesis: Regulation by stress and antidepressants. *Biol Psychiatry* 2006;**59**:1136–1143.
77. Mowla A, Mosavinasab M, Haghshenas H, Haghighi AB. Does serotonin augmentation have any effect on cognition and activities of daily living in Alzheimer's dementia? A double-blind, placebo-controlled clinical trial. *J Clin Psychopharmacol* 2007;**27**:484–487.
78. Kessing LV, Sondergard L, Forman JL, Andersen PK. Antidepressants and dementia. *J Affect Disord* 2009;**117**:24–29.

## **Poster 1 : Place et apports des systèmes d'informations dans la détection des vulnérabilités : le rôle clé du citoyen**

Poster présenté lors du Congrès JFIM 2009, 13ème Journées Francophones d'Informatique Médicale, du 28 au 30 avril 2009, Nice (France)

## **Place et apports des systèmes d'informations dans la détection des vulnérabilités : le rôle clé du citoyen**

**Patrick Malléa<sup>1</sup>, Cécile Cridelich<sup>2</sup>, Olivier Guérin<sup>3</sup>, Véronique Mailland-Putegnat<sup>4</sup>, Rémy Collomp<sup>5</sup>, Pascal Staccini<sup>6</sup>**

<sup>1</sup>*Centre Hospitalier Universitaire de Nice Département de la Recherche Clinique et de l'Innovation, Nice, France*

<sup>2</sup>*Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, Centre de recherche sur les Risques et les Crises, Sophia-Antipolis, France*

<sup>3</sup>*Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle de Gériatrie, Nice, France*

<sup>4</sup>*Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle de Gériatrie, Nice, France*

<sup>5</sup>*Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle Pharmacie, Nice, France*

<sup>6</sup>*Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle Qualité et Risques, Hygiène, T2A, Information, Santé Publique, Nice, France*

### **Contexte**

Rendre meilleure la santé, probablement par l'amélioration du système de santé, tel est le but actuel du gouvernement et de l'ensemble du personnel de santé français. L'objectif aujourd'hui validé dans le domaine de la santé est de permettre au système de santé français d'être viable, notamment en introduisant la notion de performance durable<sup>1</sup>. La première étape dans la recherche de cette performance durable consiste à adapter notre angle d'observation ainsi qu'à identifier et à améliorer la connaissance des besoins et des demandes de la population en matière de santé. Jonglant entre deux grands domaines, celui des catastrophes naturelles et celui des sciences sociales, la vulnérabilité est le plus souvent définie dans le domaine médical comme « la probabilité qu'une personne soit plus gravement affectée que la normale par une substance, soit en raison d'une sensibilité aux effets de cette substance, ou suite à une [exposition] plus importante que la moyenne »<sup>2</sup>. Détecter les vulnérabilités de la population devient un enjeu essentiel à la fois dans la prévention des risques en santé mais surtout pour l'adaptation du système de santé et plus particulièrement dans l'adéquation continue de l'offre à la demande, dans le temps et dans l'espace. Identifier les vulnérabilités de la population passe par une remontée d'informations obtenues directement auprès de la population et par la modélisation des mécanismes qui font passer du besoin à la demande. Cette approche nous oblige à repenser la place et l'apport des systèmes d'informations qui aujourd'hui sont essentiellement hospitaliers et donc, dans bons nombres de cas, descriptifs de la demande. Le manque d'informations concernant le citoyen devient préjudiciable et participe à une mauvaise organisation du système de santé français. C'est pourquoi nous souhaitons étendre les systèmes d'informations jusqu'au citoyen afin de lui permettre de participer de façon effective à la détermination des besoins réels.

### **Objectifs**

Au regard de la littérature existante et des différents retours d'expériences, un système quel qu'il soit, est durable à condition de disposer d'informations, de données permettant son adaptation. Les systèmes d'informations existent actuellement dans le domaine médical, mais font bien souvent l'objet d'une collecte d'informations auprès des professionnels de santé et occupent donc une place centrale auprès de ces derniers. Il nous paraît judicieux d'envisager un nouveau positionnement pour les systèmes d'informations, centré sur le citoyen, plus en amont, comme c'est déjà le cas du système PatientsLikeMe qui a pour but principal la rencontre et la participation active des personnes à l'amélioration de leur état de santé<sup>3</sup>. La détection des vulnérabilités passe donc par un recueil des informations directement auprès du citoyen. Ces informations et données alimentent directement le système d'informations permettant ainsi la participation active du citoyen dans la détection des vulnérabilités. Deux questions primordiales se posent alors : Est-il faisable d'étendre les systèmes

---

<sup>1</sup> Le terme durabilité a été popularisé depuis l'an 2000 pour désigner un objectif de développement compatible avec les besoins des générations futures (définition Brundtland)

<sup>2</sup> WHO Europe

<sup>3</sup> Social Uses of Personal Health Information Within PatientsLikeMe, an Online Patient Community : What Can Happen When Patients Have Access to One Another's Data, Jeana H Frost, Michael P Massagli

d'informations au citoyen ? Est-on en capable de qualifier la qualité des données fournies par la population ?

## **Méthode et Résultats**

La méthode présentée ci-dessous, se décline en plusieurs points.

- Détermination du domaine dans lequel la détection des vulnérabilités est un enjeu.
- Identification des modèles de vulnérabilités préexistants
- Conception ou adaptation d'un système d'informations permettant au citoyen de participer à une remontée d'informations susceptible de détecter les vulnérabilités
- Intégration de cette information dans le modèle d'analyse de la vulnérabilité

Le CHU de Nice, dans le cadre du projet GerHome (Gérontechnologies à la maison) et en partenariat avec différentes entités, a pu mettre en place des premières expériences. Le domaine de ce projet s'appuie sur l'évaluation des risques concernant la dégradation de l'état de santé des personnes âgées à domicile. Le modèle d'analyse des vulnérabilités utilisé à ce jour est l'Evaluation Gérontologique Standardisée (EGS). Les différentes données recueillies auprès du senior ont été intégrées directement dans ce modèle d'analyse.

Cette étude a notamment permis, de valider partiellement la faisabilité et d'enregistrer diverses séries de données grâce à l'activité des personnes âgées. Le système d'informations déployé est supporté par un ensemble technologique composé à la fois de capteurs, caméras et logiciels informatiques, permettant une amélioration de la qualité des données, car s'appuyant sur des constatations réelles. Les performances de ce système sont ensuite analysées, afin de tester la faisabilité de la méthode, la qualité des données enregistrées et l'acceptabilité d'un tel dispositif par les populations concernées.

## **Discussion**

Les résultats de l'expérience GerHome sont satisfaisants et nous permettent de nous projeter à un stade plus avancé. Concernant l'acceptabilité d'un tel dispositif, les résultats restent mitigés puisque peu de volontaires souhaitent disposer de ce matériel chez eux à l'heure actuelle. En effet, il nous a été rapporté par les volontaires ayant participé à l'expérimentation GerHome, que les caméras et capteurs étaient, dans leurs ensembles, peu dérangement bien que « un peu gênant la première demi-heure ».<sup>4</sup> Seul un participant pourrait aujourd'hui envisager l'installation de ce dispositif. Un petit bémol est également remarquable : les résultats remontés par cette expérience ne couvrent en effet pas l'ensemble des champs composant l'EGS. En conclusion, cette expérience permet l'amélioration de certains critères du test EGS, notamment en réduisant la part de subjectivité induite par l'évaluation du patient par le clinicien.

Il n'en demeure pas moins que plusieurs interrogations subsistent. Pour que la méthode soit efficace, les personnes âgées doivent accepter, adopter les différents outils proposés et en développer l'usage, afin de garantir une qualité optimale des données, qualité qui est également un point important à vérifier. Il reste aussi à évaluer la faisabilité économique d'un tel processus afin d'entrer dans une logique de performance durable de la santé. Enfin, des questions et problèmes réglementaires pourraient entraver la bonne marche du système.

Nous souhaitons donc poursuivre le développement de ce système d'informations afin d'être au plus proche des besoins des modèles de vulnérabilités. Il s'agit de sélectionner plusieurs champs bien déterminés, comme par exemple la détection des mouvements et plus précisément des chutes, champs qui sont en capacité de démontrer la valeur ajoutée de cette logique de système d'information et qui deviendront des éléments sentinelles dans la détection des vulnérabilités.

---

<sup>4</sup> Réponse d'un volontaire au cours du questionnaire concernant l'expérimentation GerHome

# Place et apports des systèmes d'informations dans la détection des vulnérabilités

Application gérontologique - Projet GerHome: Le rôle clé du citoyen

Patrick Malléa<sup>1</sup>, Cécile Cridelich<sup>2</sup>, Olivier Guérin<sup>3</sup>, Véronique Mailland-Putegnat<sup>4</sup>, Rémy Collomp<sup>5</sup>, Pascal Staccini<sup>6</sup>

<sup>1</sup> Centre Hospitalier Universitaire de Nice Département de la Recherche Clinique et de l'Innovation, Nice, France  
<sup>2</sup> Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, Centre de recherche sur les Risques et les Crises, Sophia-Antipolis, France  
<sup>3</sup> Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle de Gériatrie, Nice, France  
<sup>4</sup> Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle de Gériatrie, Nice, France  
<sup>5</sup> Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle Pharmacie, Nice, France  
<sup>6</sup> Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle Qualité et Risques, Hygiène, T2A, Information, Santé Publique, Nice, France

## Contexte:

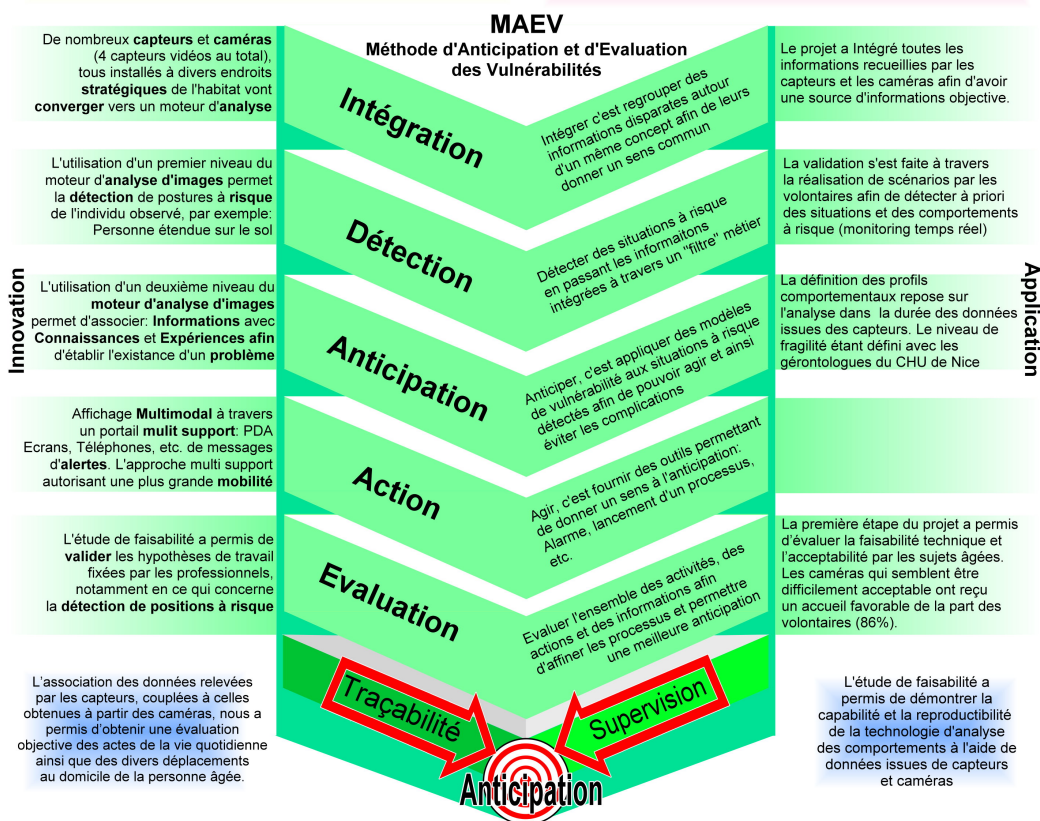
Le projet GerHome s'est penché sur les enjeux économiques et sociétaux Français liés au vieillissement:

- Augmentation constante de personnes âgées
- Forte prévalence des maladies dans cette population
- Pas de prévention ou dépistage systématique des maladies liées à l'âge
- Evaluation Gériatrique Standardisée (EGS) non systématique et subjective

## Objectifs:

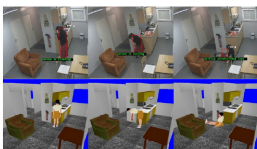
Déployer dans un habitat un système d'information chargé de remonter des informations permettant le dépistage précoce de la perte d'autonomie pour:

- Généraliser et renforcer l'observation
- Travailler avec les critères de l'EGS
- Obtenir des données plus fiables et plus objectives
- Repérer les causes (facteurs physiques, cognitifs, psychosociaux et environnementaux)
- Valider l'acceptabilité des personnes âgées

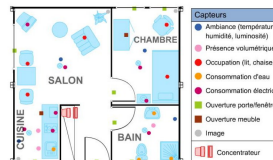


## Résultats de l'étude d'acceptabilité

Le déploiement dans un habitat d'un système d'information reposant sur un ensemble de capteurs et de caméras a été très bien perçu par les volontaires sains, mais ces données sont à nuancer dans la mesure où les sujets étaient volontaires et avaient pour la plupart connaissance du projet.



Procédure de traitement des images (UNRIA)



Plan du laboratoire (CSTB)

Nous tenons à remercier: le Conseil Général des Alpes Maritimes pour son soutien financier, l'ensemble des volontaires du CODERPA qui ont bien voulu se prêter aux divers tests. Merci également à toutes les équipes du CHU de Nice, de la faculté de médecine de Nice, de l'INRIA et du CSTB

## **Poster 2 : Présentation du projet « NewGen Hospital »**

Poster présenté lors du Congrès JFIM 2009, 13ème Journées Franco-phones d'Informatique Médicale, du 28 au 30 avril 2009, Nice (France)



## Présentation du projet « NewGen Hospital »

**Patrick Malléa<sup>1</sup>, Cécile Cridelich<sup>2</sup>, Jean-Christophe Mestres<sup>3</sup>, Rémy Collomp<sup>4</sup>, Pascal Staccini<sup>5</sup>**

<sup>1</sup>*Centre Hospitalier Universitaire de Nice Département de la Recherche Clinique et de l'Innovation, Nice, France*

<sup>2</sup>*Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, Centre de recherche sur les Risques et les Crises, Sophia-Antipolis, France*

<sup>3</sup>*IBM France, Courbevoie, France*

<sup>4</sup>*Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle Pharmacie, Nice, France*

<sup>5</sup>*Centre Hospitalier Universitaire de Nice Pôle Qualité et Risques, Hygiène, T2A, Information, Santé Publique, Nice, France*

### Contexte

Le projet « NewGen Hospital » (pour hôpital de nouvelle génération) a trouvé son origine dans la conjonction de plusieurs événements et constatations. En effet, la promulgation du plan « urgences 2010 » (modernisation dont informatisation des urgences) ainsi que la mise en place de la T2A « Tarification A l'Acte » a amené les équipes des urgences à réfléchir sur de nouvelles solutions. Ce questionnement, pour l'équipe des urgences du CHU de Nice (CHUN), a coïncidé avec la définition et la mise en place des procédures de bonnes pratiques. De fait, mettre en place un système permettant de prendre en compte les besoins communs et différents issus de toutes ces spécifications ne pouvait qu'amener améliorations des soins, accroissement de la qualité et diminution des coûts.

### Objectifs

Afin de mener à bien ce projet, sans éluder le challenge lié à sa complexité, nous avons décidé de baser notre approche sur une méthodologie « d'architecture d'entreprise » (i.e. TOGAF) permettant de l'appréhender dans sa globalité, depuis la prise en compte des besoins métiers jusqu'à la définition de la solution aussi bien organisationnelle que technologique. En suivant les étapes de la méthodologie utilisée, voici donc la description du projet « NewGen Hospital » :

Vision Entrepreneuriale : (Définition des acteurs, des objectifs, du périmètre et des besoins adressés)

Dans le cadre du projet, le Service d'Accueil des Urgences (SAU) a été sélectionné car, de part sa structure, il apparaissait comme le service pouvant au mieux démontrer tous les attendus du projet, et ce, aussi bien du point de vue organisationnel, qualitatif, et maîtrise des coûts.

Le SAU a en charge l'accueil et la prise en charge des urgences médicales au sein de l'hôpital. Le patient, dès son arrivé doit être identifié (dans la mesure du possible), puis examiné afin d'être au mieux orienté en fonction de sa pathologie. Dès lors, le patient est pris en charge selon un parcours idoine comprenant des phases séquentielles mais aussi des phases pouvant être réalisées en parallèle (l'ordre d'accomplissement étant indifférent). Cependant, à chacune de ces opérations il est nécessaire de pouvoir coter de façon exacte les actes effectués, par qui ils ont été effectués ainsi que les produits et matériels utilisés.

### Méthode et Résultats

Architecture Logique : (Définition de l'architecture applicative, des données et des systèmes technologiques)

Afin de pouvoir mettre en œuvre l'architecture métier définie, nous avons définis plusieurs chantiers :

- Suivi des patients, professionnels et matériel médical de valeur : De l'aveu même des professionnels urgentistes, le problème majeur est de savoir où se trouve qui ou quoi. Ces quêtes sans cesse renouvelées sont un facteur majeur de baisse de qualité des soins. Il est donc nécessaire de mettre en place un système de suivi et traçabilité associé à un système de localisation.
- T2A : Le fait de pouvoir à tout moment enregistrer le plus automatiquement possible les actes qui ont été réalisés (et non seulement prescrits) ainsi que les produits administrés, et les appareils médicaux utilisés (i.e. électrocardiogramme).

- Aide à la décision : Dans certain cas, et du fait même de l'urgence, le praticien (infirmier ou docteur) peut omettre certaines étapes du processus. Là aussi les professionnels ont souhaité avoir à disposition un système permettant la levée d'alarmes en cas de non respect de la procédure. Il est à noter que cette alarme n'a qu'un rôle de prévention et non de sanction de fait, dans le cas de praticiens expérimentés certaines étapes ont pu être omises sciemment de part la connaissance acquise.
- Analyse et amélioration des processus : Le fait de pouvoir enregistrer toutes les étapes d'une prise en charge d'un patient, incluant la gestion du temps, permet d'effectuer à posteriori des analyses comparatives avec le modèle théorique et donc d'affiner ou rectifier ce dernier en fonction des informations enregistrées, et dès lors, mettre à jour les procédures afin d'améliorer la qualité des soins.

Architecture Technologique : (Définie une architecture technologique servant de fondation à l'implémentation)

Pour mettre en œuvre l'architecture logique, nous avons bâtis ce projet en utilisant une approche SOA (Architecture Orientée Services) reposant sur trois briques technologiques principales :

- Bus d'entreprise : Epine dorsale du système, il permet l'intégration des éléments existants aussi bien que les nouveaux, le tout régit à travers des règles métiers permettant l'automatisation de certain processus. Canal obligatoire pour la migration des flux d'information, il est à même de gérer l'historisation des événements.
- La technologie RFID (Radio Frequency Identifier) : Dans la jungle des technologies RFID existantes, nous avons, pour notre part, retenu deux types : Des tags UHF utilisés pour la gestion des consommables surtout lorsque ils sont associés à une « étagère intelligente » (étagère intégrant un lecteur permettant une gestion des stocks entrant/sortant immédiate). Des tags UWB (Ultra Wide Band) afin de localiser « finement » (précision à 50cm près) les patients, praticiens ou matériels médicaux.
- Le Complex Event Processing (CEP) : Grâce aux informations transitant par le bus d'entreprise qu'il « mappe » sur des schémas événementiels prédéfinis, le CEP est capable de détecter une « situation » qui servira à déclencher une action : démarrage de processus automatisé, levé d'alarme, envoi de messages, etc. Il est à noter qu'afin de gérer des associations complexes d'événements, chaque situation émise est aussi analysé en temps qu'information basique. De plus, afin d'éviter des erreurs liés à des événements obsolètes, le CEP intègre une notion temporelle.

## Conclusion

Le projet a été conçu de sorte qu'il puisse intégrer les systèmes d'information existants : Hospitalier, Radiologie, Laboratoire d'analyses médicales, pharmaceutique, et puisse être paramétré par des professionnels en utilisant des notions « métiers » et non des notions informatiques.

La viabilité de ce projet a été démontrée à l'aide d'une preuve de concept qui a permis de vérifier et valider toutes les hypothèses émises lors de la conception de ce projet.

### Contexte:

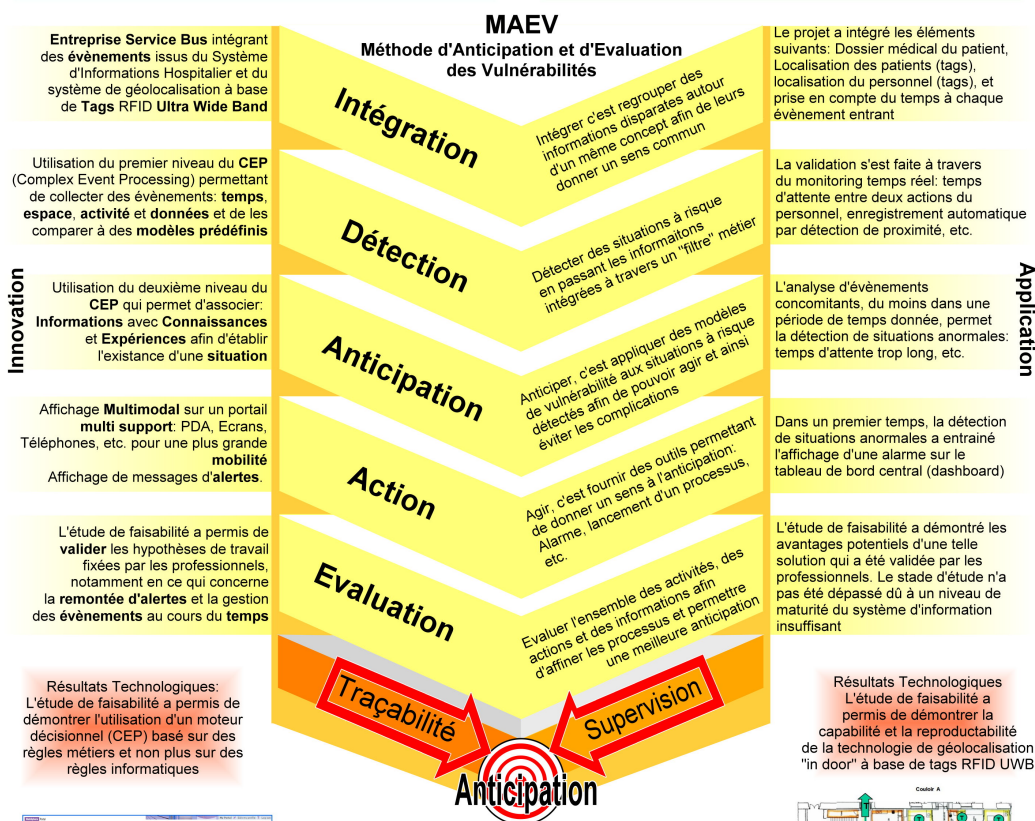
Le projet « NewGen Hospital » a trouvé son origine dans la conjonction de plusieurs événements et constatations:

- Le plan « urgences 2010 »
- La mise en place de la traçabilité et de l'évaluation des pratiques professionnelles
- La définition et la mise en place des procédures de bonnes pratiques aux Urgences du CHU de Nice

### Objectifs:

Optimiser les temps de passage aux urgences et accroître la qualité du service rendu au patient:

- Faciliter l'orientation des patients
- Suivre en temps réel les activités
- Identifier les postes goulets
- Organiser un système d'aide à la décision
- Localiser les patients



Dashboard



Plan du SAU de l'hôpital Saint Roch

### Résultats de l'étude de faisabilité

Le fait de pouvoir modéliser des pratiques médicales au sein d'un système d'informations a pleinement convaincus les médecins donneurs d'ordres du projet. Après avoir effectué des simulations il en a été déduit un gain de temps potentiel de l'ordre de 30% (optimisation du temps des équipes diminution des délais d'attente pour les patients)

Nous tenons à remercier pour leur participation à ce projet:  
 Le CHU de Nice, Le SAU du CHU de Nice et plus particulièrement le Professeur Jacques Levraut  
 Le laboratoire de Recherche d'IBM Haifa, le Centre de Solutions Européennes (EBSC) d'IBM La Gaudie, et plus particulièrement Jean-Michel Corrieu

## **Poster 3 :Assessing Computer Systems for the Real Time Monitoring of Elderly People Living at Home**

Poster présenté lors du 19ème Congrès Mondial de Gériatrie et de Gerontologie, du 05 au 09 juillet 2009, Paris (France)

## **ASSESSING COMPUTER SYSTEMS FOR THE REAL TIME MONITORING OF ELDERLY PEOPLE LIVING AT HOME**

### **Abstract:**

The elderly population is expected to grow dramatically over the next 20 years. The number of people requiring care will grow accordingly, while the number of people able to provide this care will decrease. Without receiving sufficient care, elderly are at risk of losing their independence. Thus a system permitting elderly to live safely at home is more than needed.

In this context, we propose an automatic monitoring system which consists in analyzing human behaviors and looking for changes in their activities. The system includes detecting people, tracking people as they move, recognizing events of interest and identifying a profile of a person - its usual and average behavior - based on multi-sensor analysis, and human activity recognition. The proposed monitoring system is real time and takes, three types of input: video stream(s) acquired by video camera(s), data resulting from environmental sensors (e.g. contact sensors, pressure sensors, water consumption sensors) embedded in the home infrastructure, and a priori knowledge concerning event models and the 3D geometric and semantic information of the static environment. The output of the system is the set of recognized events at each instant.

The laboratory GERHOME equipped with many sensors and composed of four rooms has been build to design the monitoring system and to explore the ADLs (Activities of Daily Living) that can be recognized by a computer system. While evolving in the laboratory, fourteen volunteers (aged from 60 to 85 years) have been observed during 4 hours to measure the quality of the detected events recognized by the monitoring system. This paper describes the experimentation and tries to highlight what are the capabilities of a computer system to assess automatically the frailty of elderly people in order for them to have a better and more secure life at home.

## Assessing Computer Systems for the Real Time Monitoring of Elderly People Living at Home

Nadia Zouba<sup>1</sup>, Francois Bremond<sup>1</sup>, Monique Thonnat<sup>1</sup>, Alain Anfosso<sup>2</sup>, Eric Pascual<sup>2</sup>,  
Patrick Mallea<sup>3</sup>, Veronique Mailland<sup>3</sup>, Olivier Guerin<sup>3</sup>

{nadia.zouba, francois.bremond, monique.thonnat}@sophia.inria.fr, {alain.anfosso, eric.pascual}@cstb.fr,  
{mallea.p, mailland-putegn.v, guerin.o}@chu-nice.fr

<sup>1</sup>Pulsar Team INRIA Sophia Antipolis France, <sup>2</sup>CSTB Sophia Antipolis France, <sup>3</sup>CHU Nice France

### Introduction

#### Goal: Increase independence and quality of life

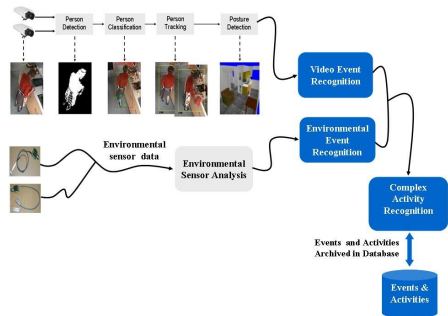
- Enable elderly to **live longer** in their preferred environment,
- Reduce **costs** for public health systems,
- Relieve **family** members and caregivers.

#### Approach:

- Detecting **alarming** situations (e.g., *Falls, gas*),
- Estimate the **frailty** degree of elderly people (e.g., *missing activities, disorder, interruptions, physical abilities, repetitions, inactivity*),
- Building individual **behaviour profile** and
- Detecting **abnormal changes** in this profile (*depression, fall prevention*)

### Approach

An automatic monitoring system to **recognize elderly activities at home** using **multi-sensor data** (video sensors and environmental sensors).



### Models of Events: Event Description Language

- **Physical Objects**: a set of variables corresponding to physical objects relative to the event E (e.g., human, zone, equipment).
- **Components**: a set of variables whose values correspond to the event instances composing the event E.
- **Forbidden components**: a set of variables corresponding to all event instances that are not allowed to be recognized during the recognition of an event E.
- **Constraints**: a set of conditions between the physical objects and/or the components to be verified for the recognition of the event E. The constraints can be logical, spatial or temporal (Allen's interval algebra operators).
- **Alerts**: a set of actions to be performed when an event E is recognized.

#### Example of "Taking a Meal" Model:

*CompositeEvent (TakingMeal,*

*PhysicalObjects (p : Person), (z1 : Zone), (z2 : Zone), (eq1 : Equipment), (eq2 : Equipment))*

*Components ((c1 : PrimitiveState InLivingroom(p, z2)), (c2 : PrimitiveState CloseToTable(p, eq1)), (c3 : CompositeState ChairPressed(p, eq2)), (c4 : PrimitiveEvent PersonSeatedInLivingroom(p, z2)), (c5 : CompositeEvent PreparingMeal(p, z1))*

*Constraints ((z1's Name = Kitchen), (z2's Name = Livingroom), (eq1's Name = table), (eq2's Name = chair), (c2 Duration >= threshold1), (c3 Duration >= threshold2),*

*(Start of c4 after-End of c5), (c4 Duration >= threshold3)*

*Alert (AText ("Person is taking a meal"))*)

### Experiments and Results

- **GERHOME** (Gerontology at Home) : homecare laboratory.
- Experimental site in CSTB at Sophia Antipolis <http://gerhome.cstb.fr>



Visualization of the obtained results of "falling down" event.



Visualization of the obtained results of "bending" and "taking a meal" events.

- **14 elderly people** (volunteers) have been observed during **4 hours**: <http://www-sop.inria.fr/pulsar/personnel/Francois.Bremond/topics/Text/gerhomeProject.html>
- **Two volunteers** have been thoroughly analyzed (elderly people 2 (85 years)

Activity	Used sensor (s)	Activity duration (minutes)		Nb inst (n1)	Activity duration (minutes)		Nb inst (n2)	Normalized Difference	
		Mean	Total		Mean	Total		NDA = m1-m2/(m1+m2)	NDI = m1-m2/(m1+m2)
Use fridge	Video + contact	8:12	2:50	14	8:13	1:09	5	4 %	47 %
Use stove	Video + power	0:08	4:52	35	0:16	27:57	102	33 %	49 %
Use upper-enclosed	Video + contact	0:51	21:34	25	4:42	42:24	9	69 %	47 %
Sitting on chair	Video + pressure	6:07	73:27	32	92:42	185:25	2	87 %	71 %
Entering the living-room	Video	1:25	25:00	20	2:38	35:00	13	30 %	21 %
Standing	Video	0:09	30:00	200	0:16	12:00	45	28 %	63 %
Smiling	Video	0:04	2:00	30	0:20	5:00	15	67 %	33 %

- The volunteer 1 was **sitting** on chair **more often** than the volunteer 2 (12 vs. 2, NDI=71%).
- The volunteer 2 was **sitting** on chair for a **longer duration** than the volunteer 1 (92:42 vs. 6:07, NDA=87%).
- The volunteer 1 was **bending twice more** than the volunteer 2 (30 vs. 15, NDI=33%) and in a **quicker way** (0:04 vs. 0:20, NDA=67%).



Trajectory of the volunteer 1:  
distance walked = 3.71 km



Stopping zones of the volunteer 1:  
standing for more than 20 s

### Conclusion and Future Work

Monitoring of some activities at home by combining video sensors with environmental sensors.

#### Future work:

- Define the behavior profile of a person and detect any pathologic evolution of this profile.
- Test the system on a long term period (more than 6 months) with elderly people with mild incapacities.

#### Acknowledgements

We would like to thank the "Conseil Général des Alpes Maritimes" for its financial support, and we also thank the fourteen volunteers who have participated in the GERHOME experiments.

## **Poster 4 : SOS : Improving stroke outcomes by shortening time to treatment**

Poster présenté lors du 19ème Congrès Mondial de Gériatrie et de Gériatrie, du 05 au 09 juillet 2009, Paris (France)



# Signs of Stroke on the iPhone

## Improving stroke outcomes by shortening time to treatment

J. Davies, D. Boudreault, P. Mallea, P. Robert, M. Lansberg

Stanford University School of Medicine, Stanford, CA, USA; CHU-Nice Cimiez, Nice, France



### Abstract

We developed a device to support senior citizens to recognize signs and symptoms of stroke and to seek emergency treatment. The device is implemented on the iPhone platform, using the combination of an interactive user environment with integrated internal and external sensors to allow the user to conduct an autonomous neurological examination that (i) helps to learn the signs and symptoms of stroke, (ii) gives an objective means of evaluating, and (iii) allows rapid and accurate activation of the emergency medical system. The stroke exam covers the five most common signs and symptoms that could theoretically identify >99% of events: evaluation of motor weakness, speech deficits, cognitive deficits, headache, and visual deficits using standard neurological exam maneuvers adapted to a mobile electronic environment. Furthermore, we have implemented several novel tests that allow for autonomous self-evaluation of these five aspects. We recognize that seniors are not only the primary victims of stroke but also the largest growing market for at-home entertainment and medical electronics, which indicates an increasing willingness to adopt useful technology. Therefore, the device has been designed to meet the special needs of this population with concessions for impaired dexterity, vision, and hearing.

### Introduction

An ischemic stroke starves the brain of the oxygen it needs and can result in permanent and devastating incapacitation. According to the World Health Organization (WHO), stroke now ranks as the second leading cause of death and the leading cause of serious disability in the world. Fifteen million people suffer a stroke worldwide each year. Of these, 5 million die and another 5 million are permanently disabled. For the 1 million stroke victims in the USA alone, nearly US\$70 billion were spent on stroke-related care in 2007. Although effective treatments exist, patients have only three hours to receive treatment after the onset of stroke symptoms, no matter how subtle they may be, or face permanent disability. However, the most common response to these symptoms is denial. In spite of large-scale educational campaigns, only a small minority of victims receive treatment. The reasons for delay are multi-factorial and include the following: education: ignorance of stroke symptoms; denial: refusal to acknowledge symptoms and go to the emergency department; clinical pathway selection: other than emergency departments (i.e., primary care physician, family, friends).

### Methods & Materials

We have conducted a series of user studies to evaluate different aspects of how our target population interacts with the SOS device. It is well-accepted that patients have difficulty following complex prescription drug regimens, so we are evaluating how well seniors are able to adhere to prescribed use of an electronic device. In order to understand how seniors interact with such a device and what compliance measures are necessary to implement, we have recruited healthy seniors who do not currently exhibit signs or symptoms of stroke to use the device. In order to test the efficacy of the device, we have recruited stroke victims to use the device to see how well it is able to detect their signs and symptoms of stroke. Finally, the device will be tested in recent TIA patients to assess its impact on clinical outcomes in this population of high-risk patients.

### SOS Device

a personal stroke coach



### Results

	Utility	Feasibility	Compliance
<b>Gender</b>			
Male	17	22	13
Female	20	32	18
<b>Age</b>	71.8 (±10.3)	75.9 (±8.6)	74.6 (±8.1)
<b>Ethnicity</b>			
French	26	45	27
Non-French	8	6	3
European	3	3	1
North-African	25.2 (±3.9)	28.1 (±3.5)	29 (±1.2)
<b>Time elapsed</b>			
Standard		0:04 (±0:01)	
Enhanced		0:07 (±0:02)	
<b>Stroke Symptoms</b>			
Motor	26		
Visual	13		
Speech	3		
Cognitive	10		

General observations from the studies allowed for further refinement of the prototype and provided a database of data from which to design the detection algorithm. By collecting accelerometric data on our population of healthy volunteers, it is possible to build a more accurate stroke prediction algorithm, which takes into account both lack of movement as well as various forms of eccentric motion.

### References

1. [www.strokecenter.org/patients/stats.htm](http://www.strokecenter.org/patients/stats.htm).
2. Rosamond, W., et al., *Heart disease and stroke statistics--2007 update: a report from the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee*. Circulation, 2007. **115**(5): p. 169-171.
3. CASPR, *Prioritizing interventions to improve rates of thrombolysis for ischemic stroke*. Neurology, 2005. **64**(4): p. 654-9.